

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ À

L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DE LA MAÎTRISE EN SCIENCES INFIRMIÈRES

PAR

ESTHER CIMON

FACTEURS INFLUENÇANT L'AUTOGESTION DU DIABÈTE : PERCEPTIONS DES
ADULTES DIABÉTIQUES DE TYPE 2 INSULINOTRAITÉS

DÉCEMBRE 2014

RÉSUMÉ

L'autogestion du diabète est une tâche complexe et exigeante. L'ajout de l'insulinothérapie au traitement du diabète de type 2 contribue à la complexité de la gestion des soins sous la responsabilité quotidienne de la personne diabétique. L'objectif de cette recherche qualitative exploratoire était de décrire, selon les perceptions des adultes diabétiques de type 2 insulinotraités provenant du territoire de la Manicouagan, dans la région de la Côte-Nord au Québec, les facteurs qui influencent l'autogestion de leur diabète. Le mode de collecte de données privilégié a été la réalisation d'entrevues semi-dirigées (n=10). L'analyse qualitative des données inspirée de Miles et Huberman (2003) effectuée par plus d'une chercheure a été réalisée en trois étapes distinctes, soit la condensation des données, la présentation des données et la vérification des conclusions. Les résultats ont mis en évidence plusieurs perceptions et facteurs d'influence (connaissances, aspects émotionnels, sentiment d'efficacité personnelle, soutien social) de l'autogestion du diabète de type 2 chez les adultes insulinotraités. Certaines particularités liées à ces facteurs ont pu être décrites, telles que le caractère restrictif de l'autogestion, l'impact psychologique des antécédents de santé familiaux, la crainte des hypoglycémies ainsi que les notions de discipline et de « tricherie ».

Mots clés : autogestion, insulinothérapie, diabète de type 2, facteurs d'influence

ABSTRACT

Diabetes self-management is a very complex and demanding task. Adding insulin therapy to the treatment plan of patients with type 2 diabetes contributes to the complexity of their daily care responsibilities. The objective of this qualitative explorative study was to describe the factors influencing the self-management of the disease as perceived by adult type 2 diabetes patients from the Province of Quebec's Manicouagan territory. The data was collected through semi-structured interviews (n=10). The qualitative data analysis inspired by Miles and Huberman (2003) was performed by several researchers in three distinct steps: The summarization of the databases, the data analysis and the review of the obtained results. The results showed many perceptions and influential factors including knowledge, emotional aspects, self-efficacy and social support. Specifically, the restrictive nature of self-management, the psychological impact of family medical history, the apprehension of hypoglycemia and the disciplinary and “cheating” notion were described.

Keywords: Self-management, insulin therapy treatment, type 2 diabetes mellitus, influencing factors

REMERCIEMENTS

Tout d'abord, je tiens à exprimer mes plus profonds remerciements à ma directrice de mémoire, Madame Françoise Courville, ainsi qu'à ma codirectrice, Madame Marie-Claude Bouchard. Merci d'avoir accepté de me superviser malgré la distance me séparant de l'Université. Votre aide, votre patience et votre compétence ont grandement contribué à la réalisation de mon mémoire. Tout au long du processus vos conseils ont su me diriger vers la bonne voie.

Je souhaite remercier le département des sciences de la santé de l'Université du Québec à Chicoutimi de faciliter l'accès à la formation de deuxième cycle à Baie-Comeau, et de façon plus large la contribution du réseau des Universités du Québec pour l'accès à distance aux cours magistraux. À cet effet, je tiens à souligner la qualité de l'enseignement offert par deux professeurs qui m'ont grandement inspiré en début de processus de recherche. Il s'agit de Madame Nicole Ouellet et de Monsieur Guy Bélanger, tous deux de l'Université du Québec à Rimouski.

Je remercie les participants qui ont généreusement accepté de participer aux entrevues de recherche. Ils sont le cœur et l'âme de ce mémoire.

Enfin, une pensée spéciale pour Guy et Dorothée, qui m'ont soutenue et encouragée sans relâche pendant toute la durée de mes études.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	ii
ABSTRACT.....	iii
REMERCIEMENTS.....	iv
TABLE DES MATIÈRES	v
LISTE DE FIGURES ET DE TABLEAUX.....	viii
INTRODUCTION	1
CHAPITRE 1 PROBLÉMATIQUE	4
1.1 But de la recherche	6
1.2 Question de recherche.....	7
CHAPITRE 2 RECENSION DES ÉCRITS	8
2.1 Diabète de type 2	9
2.1.1 Définition.....	9
2.1.2 Prévalence.....	10
2.1.3 Critères de diagnostic	10
2.1.4 Facteurs de risque	10
2.1.5 Manifestations	11
2.1.6 Complications.....	12
2.1.7 Impacts sur le système de santé canadien.....	14
2.2 Insulinothérapie	15
2.2.1 Usage de l'insuline dans le traitement du diabète de type 2.....	15
2.2.2 Mode d'administration	17
2.2.3 Aspects pharmacologiques	17
2.3 Autogestion.....	18
2.3.1 Concept d'autogestion	19
2.3.2 Autogestion et diabète	21

2.3.3	Habiletés d'autogestion	23
2.3.4	Facteurs associés à l'autogestion du diabète de type 2 insulino-traité.....	24
CHAPITRE 3 LE CADRE DE RÉFÉRENCE		29
CHAPITRE 4 MÉTHODOLOGIE		34
4.1	Dispositif de recherche	35
4.2	Critères de sélection.....	36
4.3	Déroulement de la recherche et recrutement des participants	37
4.3.1	Considérations éthiques.....	37
4.4	Collecte de données	38
4.5	Analyse qualitative des données.....	39
CHAPITRE 5 RÉSULTATS		41
5.1	Perceptions de l'autogestion selon les participants	42
5.2	Facteurs influençant l'autogestion.....	44
5.2.1	Connaissances.....	48
5.2.2	Habiletés	49
5.2.3	Aspects émotionnels.....	53
5.2.4	Sentiment d'efficacité personnelle	56
5.2.5	Soutien social.....	58
5.2.6	Aspects socioéconomiques	60
5.2.7	Soins de santé et services sociaux	62
5.2.8	Antécédents familiaux	63
5.2.9	Antécédents personnels de santé	64
5.2.10	Crainte des conséquences de l'hypoglycémie	64
5.2.11	Espoir en de nouveaux traitements	66
5.2.12	« Tricherie ».....	66
5.2.13	Changements des habitudes de vie	66
5.2.14	Temps	67
5.2.15	Discipline.....	68
5.2.16	Sorties et voyages	68

5.2.17	Accessibilité au matériel.....	69
5.2.18	Techniques d'injection	70
5.2.19	Avantages perçus de l'insulinothérapie.....	70
CHAPITRE 6 DISCUSSION		72
6.1	Perceptions de l'autogestion.....	73
6.2	Modèle théorique et analyse	74
6.3	Facteurs influençant l'autogestion du diabète de type 2.....	75
6.4	Forces et limites de la recherche.....	88
6.4.1	Limites	88
6.5	Retombées de la recherche	89
6.5.1	Retombées pour la recherche.....	89
6.5.2	Retombées pour la pratique infirmière	91
6.5.3	Retombées pour les diabétiques de type 2 insulino traités	91
6.5.4	Forces	92
CONCLUSION.....		94
RÉFÉRENCES		97
APPENDICE 1 PROFIL DES PARTICIPANTS		109
APPENDICE 2 FORMULAIRE DE CONSENTEMENT		111
APPENDICE 3 APPROBATION ÉTHIQUE		117
APPENDICE 4 AUTORISATION DU MILIEU		119
APPENDICE 5 GUIDE D'ENTREVUE.....		121

LISTE DE FIGURES ET DE TABLEAUX

Figure 1. Schéma théorique de substruction de l'autogestion	31
Tableau 1 Facteurs qui influencent l'autogestion	25
Tableau 2 Perceptions de l'autogestion selon les participants.....	43
Tableau 3 Facteurs influençant l'autogestion regroupés selon le type de ressources proposé par Sousa et Zauszniewski (2005).....	45
Tableau 4 Autres facteurs influençant l'autogestion regroupés par l'auteure selon le type de ressources proposé par Sousa et Zauszniewski (2005)	46
Tableau 5 Définitions d'autres facteurs influençant l'autogestion	47

INTRODUCTION

« Le diabète est une maladie grave, dont les complications peuvent être dévastatrices, et qui frappe à tout âge partout dans le monde » (Association canadienne du diabète, 2008, p. S1). Au Canada, la prévalence du diabète de type 2 est telle que le nombre de diabétiques a presque doublé au cours de la dernière décennie. Si cette tendance se maintient, une personne sur trois sera diabétique ou prédiabétique d'ici 2020 (Association canadienne du diabète, 2010).

L'autogestion du diabète est reconnue comme étant la pierre angulaire du contrôle de la maladie (Nagelkerk, Reick & Meengs, 2006). Puisque le diabète est avant tout une maladie gérée par la personne qui en est atteinte, cette dernière se trouve responsable de la majorité des décisions quotidiennes concernant sa maladie et son traitement. De ce fait, plusieurs facteurs susceptibles d'influencer l'autogestion du diabète peuvent avoir un impact considérable sur le contrôle de la maladie (Tang, Funnell, Brown & Kurlander, 2010). Le but de la recherche est de décrire, selon les perceptions d'adultes diabétiques de

type 2 insulinotraités vivant sur le territoire de la Manicouagan¹, les facteurs qui influencent l'autogestion de leur diabète.

Ce mémoire comporte six chapitres. Le premier chapitre expose le problème de recherche. Le second chapitre est réservé à la recension des écrits et aborde trois grands thèmes, soit le diabète de type 2, l'insulinothérapie et l'autogestion. Le troisième chapitre présente le cadre de référence « substruction de l'autogestion » qui a servi de guide à cette recherche. La méthodologie et le déroulement de la recherche sont abordés dans le quatrième chapitre. Le cinquième chapitre est réservé à la présentation des résultats alors que le chapitre 6 est consacré à l'étape de la discussion, à la présentation des forces et des limites de la recherche et aux retombées anticipées.

¹ Territoire situé sur la rive nord du fleuve St-Laurent au Québec, qui s'étend sur 300 kilomètres de côte, de Tadoussac à Baie-Trinité comptant une population d'environ 46000 habitants (Centre de santé et de services sociaux de la Manicouagan, 2012). La Manicouagan fait partie la région sociosanitaire de la Côte-Nord (région 09).

CHAPITRE 1
PROBLÉMATIQUE

Les personnes souffrant d'une maladie chronique sont confrontées, tout au long de leur vie, à de nombreux défis liés à la gestion de leur santé (Duggleby et al., 2012; Livneh & Antonak, 2005). Le diabète est une maladie chronique dont la prévalence constitue une menace pour la santé publique mondiale en raison des coûts humains et financiers qui y sont rattachés. L'autogestion, concept qui englobe toutes les activités qu'un diabétique doit effectuer pour répondre lui-même aux exigences liées au maintien et à l'amélioration de sa santé (Sousa & Zauszniewski, 2005), est complexe et exigeante. Il est reconnu que 95% de la gestion du diabète est effectuée par le diabétique lui-même et par sa famille (Siminerio et al., 2006). L'utilisation de plus en plus répandue de l'insuline dans le traitement du diabète de type 2, efficace mais plus contraignante que la médication par voie orale, accroît la complexité de l'autogestion (Comité d'experts des lignes directrices de pratique clinique de l'Association canadienne du diabète, 2013). Plusieurs facteurs personnels et environnementaux sont susceptibles d'influencer l'autogestion du diabète de type 2. La connaissance de ces facteurs est primordiale, car leur incompréhension peut mener à l'impasse thérapeutique (Ahola & Groop, 2013; Handley, Pullon & Gifford, 2010; Janes, Titchener, Pete, Pere & Senior, 2013; Rodriguez, 2013).

À ce jour, aucune étude explorant les facteurs qui influencent l'autogestion du diabète de type 2 selon la perception des adultes insulinotraités vivant dans une région éloignée du Québec n'a été recensée. Or, l'identification de ces facteurs, selon les perceptions des diabétiques, est essentielle au développement d'interventions infirmières qui aideraient les diabétiques à atteindre les cibles de traitement tout en conservant une bonne qualité de vie (Ahola & Groop, 2013; Handley et al., 2010; Janes et al., 2013). Sousa et Zauszniewski (2005) ont identifié plusieurs de ces facteurs et ont élaboré le cadre théorique infirmier « substruction de l'autogestion ». Ce cadre sera retenu comme guide pour la recherche.

La région dans lequel s'est tenue la recherche est caractérisée par la rareté, voire l'absence, de certaines ressources spécialisées en diabète telles que des psychologues et des médecins-endocrinologues. En ce sens des facteurs spécifiques à ce contexte pourraient potentiellement influencer l'autogestion des personnes diabétiques de type 2 insulinotraitées. Il est impératif que les infirmières œuvrant en diabétologie connaissent ces facteurs pour mieux intervenir auprès des personnes diabétiques.

1.1 But de la recherche

Le but de cette recherche est de décrire, selon les perceptions des adultes diabétiques de type 2 insulinotraités vivant dans une région éloignée du Québec, les facteurs qui influencent l'autogestion de leur diabète.

1.2 Question de recherche

Cette recherche vise à trouver des éléments de réponse à la question suivante : quels sont les facteurs qui influencent l'autogestion du diabète selon la perception d'adultes diabétiques de type 2 insulino-traités vivant sur le territoire de la Manicouagan?

CHAPITRE 2

RECENSION DES ÉCRITS

La recension des écrits permettra de documenter les trois thèmes centraux de cette recherche, soit le diabète de type 2, l'insulinothérapie et l'autogestion. Cet exercice permettra d'une part une meilleure compréhension des concepts exposés, et d'autre part de saisir les interactions entre ces derniers.

2.1 Diabète de type 2

Afin de mieux comprendre le problème de santé chronique qui affecte les participants de cette recherche, les éléments suivants seront présentés : la définition du diabète de type 2, la prévalence et l'incidence, les critères de diagnostic, les facteurs de risque associés à ce trouble métabolique, les manifestations, les complications aiguës et chroniques et les impacts sur le système de santé canadien.

2.1.1 Définition

Le comité d'experts des Lignes directrices de pratique clinique de l'Association canadienne du diabète (2013) définit le diabète comme « un trouble métabolique caractérisé par la présence d'une hyperglycémie attribuable à un défaut de la sécrétion d'insuline et/ou de l'action de l'insuline» (pp. S-369). Le diabète de type 2 s'accompagne d'une insulino-résistance et d'une détérioration progressive des cellules bêta du pancréas. De ce

fait, le contrôle glycémique se détériore au fil du temps, d'où la nécessité de rendre le traitement de la maladie dynamique (Association canadienne du diabète, 2008).

2.1.2 Prévalence

Au Québec, en 2008-2009, la prévalence de cette maladie était de 8,3 % dans la population en général. Au même moment, pour la région de la Côte-Nord cette proportion était de 9,5 % (Thériault, 2011).

2.1.3 Critères de diagnostic

Les critères diagnostiques généraux du diabète sont une glycémie à jeun égale ou supérieure à 7 mmol/L, ou une glycémie aléatoire égale ou supérieure à 11,1 mmol/L, ou une glycémie égale ou supérieure à 11,1 mmol/L deux heures après l'ingestion de 75 grammes de glucose, ou un résultat d'hémoglobine glyquée (HbA1c) égal ou supérieur à 6,5% (Canadian diabetes association, 2013).

2.1.4 Facteurs de risque

De nombreux facteurs de risque associés au diabète de type 2 sont décrits dans les écrits scientifiques. Les principaux sont : 1) être âgé de 40 ans et plus, 2) avoir un parent du premier degré atteint de diabète de type 2, 3) être membre d'une population à haut risque (autochtone, hispanique, asiatique, africaine), 4) présenter des antécédents d'intolérance au glucose ou d'anomalie de la glycémie à jeun, 5) présenter des complications microvasculaires ou macrovasculaires associées au diabète, et 6) être en présence de facteurs de risques vasculaires (dyslipidémie, hypertension, surpoids, obésité abdominale)

(Canadian diabetes association, 2013). D'autres facteurs de risque peuvent aussi être rencontrés tels qu'avoir des antécédents de diabète gestationnel, avoir accouché d'un enfant de poids de naissance élevé, présenter une maladie associée (syndrome des ovaires polykystiques, acanthosis nigricans, maladies psychiatriques, infection au virus d'immunodéficience humaine [VIH], syndrome d'apnée du sommeil, faire usage de médicaments qui sont susceptibles de modifier la glycémie (glucostéroïdes, antipsychotiques, antiviraux hautement actifs), et finalement, présenter une condition pouvant être associée au diabète (génétique, pancréatique, endocrinienne, médicamenteuse ou chimique, infectieuse, auto-immune, ou provenant de syndromes) (Canadian diabetes association, 2013).

2.1.5 Manifestations

Le diabète de type 2 est souvent diagnostiqué de façon fortuite, car ses symptômes sont dans plusieurs cas d'intensité légère. Les symptômes d'hyperglycémie peuvent se développer sur une période de plusieurs années et ainsi passer inaperçus, étant confondus avec d'autres malaises bénins liés au vieillissement (Schub & Spears, 2013). Lorsqu'elles sont ressenties, les manifestations du diabète de type 2 les plus courantes sont la fatigue, les infections récurrentes, les plaies lentes à cicatriser, les changements au niveau de la vision, la polyurie, la polydipsie et les changements pondéraux inexpliqués (Schub & Spears, 2013). Selon Ékoé (2010), le diagnostic de diabète de type 2 arrive en général 10 à 15 ans après l'apparition des premières manifestations de la maladie et 50 % des patients présentent déjà des complications associées au diabète au moment du diagnostic.

2.1.6 Complications

Les complications aiguës associées au diabète de type 2, tout comme les complications chroniques, peuvent avoir des conséquences graves, voire mortelles pour les diabétiques. Elles se manifestent lorsque le diabète est mal contrôlé et se caractérisent principalement par des états d'hypoglycémie et d'hyperglycémie. La reconnaissance de signes et symptômes des complications aiguës est un élément crucial de l'autogestion (Canadian diabetes association, 2013). L'hypoglycémie se définit par une glycémie inférieure à 4 mmol/L, l'apparition de symptômes autonomes ou neuroglycopéniques (tremblements, palpitations, anxiété, confusion, faiblesse, convulsions, coma), et par un soulagement des symptômes suite à l'administration de glucides (Canadian diabetes association, 2013). L'hypoglycémie peut mener à un éventail de complications en fonction de son intensité (Canadian diabetes association, 2013). L'augmentation du risque de présenter diverses anomalies du rythme cardiaque pouvant entraîner la mort est aussi associée aux hypoglycémies (Ligthelm, Kaiser, Vora & Yale, 2012). L'hypoglycémie sévère et récurrente pourrait, être associée à des séquelles intellectuelles qui peuvent se manifester par une diminution des performances intellectuelles et la démence (Canadian diabetes association, 2013). Des séquelles neurologiques telles que des paresthésies, des convulsions et des encéphalopathies peuvent aussi être observées. Puisque les hypoglycémies sévères et récurrentes affectent aussi la sensibilité individuelle à détecter et ressentir les hypoglycémies, elles représentent un enjeu grave et dangereux (Canadian diabetes association, 2013). De plus, il semble que les hypoglycémies aient des répercussions négatives des points de vue social et émotionnel et qu'elles puissent rendre

certain patients craintifs quant à l'intensification de leur thérapie (Association canadienne du diabète, 2008; Brunton, 2012). Les hypoglycémies peuvent représenter un fardeau pour les diabétiques, car elles sont entre autres associées à une réduction de la qualité de vie, une diminution de la qualité et de la quantité du sommeil, à une altération de la capacité à conduire un véhicule et à des effets négatifs sur les relations interpersonnelles (Braun et al., 2008; Brunton, 2012; Schopman, Geddes & Frier, 2010; Wu, Juang & Yeh, 2011).

L'hyperglycémie marquée peut provoquer un état d'acidocétose diabétique ou un syndrome d'hyperglycémie hyperosmolaire. Ces deux conditions représentent des urgences médicales en raison des nombreuses anomalies métaboliques qu'elles provoquent et peuvent entraîner la mort. Parmi les manifestations de l'hyperglycémie, notons les troubles respiratoires, les nausées et vomissements, la baisse du niveau de conscience, les troubles neurologiques se manifestant par des convulsions ou un état évoquant un accident cérébral vasculaire (Association canadienne du diabète, 2008).

Outre les complications à court terme, il est reconnu depuis quelques décennies que le diabète mal contrôlé ($HbA1c > 7\%$) est associé à une augmentation des complications à long terme (Greenfield et al., 2009; Nunnelee, 2008; Patel et al., 2008), telles que les maladies coronariennes, les accidents vasculaires cérébraux, la vasculopathie périphérique, la neuropathie, la rétinopathie, les dysfonctions sexuelles et l'hypertension artérielle (Desforges J., 2010; Leiter et al., 2013). Au Canada, le diabète est la principale cause de cécité, d'insuffisance rénale terminale et d'amputations non traumatiques. De plus, les maladies

cardiovasculaires sont deux à quatre fois plus fréquentes chez les diabétiques et sont la première cause de décès dans cette population (Canadian diabetes association, 2013).

Les complications affectant la santé mentale sont aussi fréquentes en présence de diabète (Péres, Franco & dos Santos, 2008; Shehatah, Rabie & Al-Shahry, 2010; Zauszniewski & Graham, 2009). Il semble, selon le comité d'experts de l'Association canadienne du diabète (2013), que les symptômes dépressifs sont plus fréquents chez les personnes diabétiques que dans la population en général et que le trouble dépressif majeur soit présent chez environ 10% des diabétiques, soit jusqu'à deux fois plus fréquent que dans la population non diabétique. Il en est de même pour les troubles anxieux qui sont jusqu'à six fois plus fréquents chez les diabétiques (au moins 40 % des diabétiques présentent certains symptômes de ce trouble). Or, les troubles anxio-dépressifs sont associés à de moins bonnes habitudes d'hygiène personnelle, à un contrôle glycémique sous-optimal, à des complications médicales, à une diminution de la qualité de vie et du bien-être psychologique, à des problèmes sociaux et à l'augmentation des coûts de santé (Stewart B. Harris, 2008).

2.1.7 Impacts sur le système de santé canadien

Devant l'ampleur et la complexité que représente le diabète (tout type confondu), il n'y a nul doute que la situation actuelle engendre un fardeau immense sur le système de santé (Association canadienne du diabète, 2010). En effet, les adultes diabétiques consultent deux fois plus souvent les médecins de famille et quatre fois plus les médecins spécialistes. La durée moyenne des séjours hospitaliers est cinq fois plus élevée pour cette

population (Agence de la santé publique du Canada, 2009). En 2010, le diabète a engendré des coûts de 11,7 milliards de dollars au système de santé canadien (Association canadienne du diabète, 2008). Ces coûts importants s'expliquent entre autres par l'accroissement démographique que connaît le Canada, le vieillissement de la population, la présence d'obésité ou de surpoids chez plus de 60% de la population canadienne, le mode de vie de plus en plus sédentaire et l'apparition du diabète de type 2 à un âge de plus en plus hâtif dans la vie (Association canadienne du diabète, 2010).

2.2 Insulinothérapie

Cette section porte sur l'usage de l'insuline dans le traitement du diabète de type 2. Plus spécifiquement, le mode d'administration de l'insuline et certains aspects pharmacologiques propres à ce traitement seront abordés. Plusieurs diabétiques de type 2 auront besoin un jour d'injections d'insuline afin d'atteindre un contrôle glycémique optimal (Rochester, Leon, Dombrowski & Haines, 2010).

2.2.1 Usage de l'insuline dans le traitement du diabète de type 2

Le déclin de la production d'insuline endogène chez les patients atteints de diabète de type 2 et l'insulinorésistance sont clairement démontrés. Au moment du diagnostic de diabète de type 2, il existe déjà un déficit de sécrétion de l'insuline de la part du pancréas de l'ordre de 50 %, déficit qui pourrait atteindre 75 % après six ans (UK Prospective Diabetes Study (UKPDS) Group, 1998). Dans la pratique, on tend à observer que l'insulinothérapie est souvent amorcée de façon différée dans la vie des diabétiques de type 2. Une étude canadienne récente, menée auprès de 109 médecins de famille, a

démontré qu'il s'écoulait en moyenne 9,2 années suite au diagnostic de diabète de type 2 avant l'initiation d'un traitement à l'insuline (Harris, Kapor, Lank, Willan & Houston, 2010). Cette inertie clinique nuit à la possibilité de contrôler les glycémies et de réduire le risque de souffrir de complications. De plus, au moment d'introduire l'insuline, les patients avaient en moyenne une HbA1c de 9,5 % et 74 % d'entre eux présentaient déjà des comorbidités associées au diabète (Harris et al., 2010).

Jadis considérée comme une thérapie de dernier recours dans le traitement du diabète de type 2, l'insuline est maintenant considérée comme une option pharmacologique initiale étant donné sa grande efficacité à faire diminuer la glycémie (Hirsh, 2007). L'insuline demeure à ce jour la molécule la plus puissante afin de normaliser la glycémie, permettant une réduction supérieure à 2 % de l'HbA1c. De plus, elle offre une grande flexibilité quant au régime thérapeutique puisqu'il n'y a pas de dose maximale d'administration (Côté, 2013). Or, l'introduction de l'insulinothérapie est un événement peu banal dans la vie d'une personne diabétique. Des barrières affectives sont observées tant chez les professionnels de la santé que chez les personnes atteintes de diabète face à l'initiation de l'insulinothérapie (Benroubi, 2011). Skovlund (2004) et Peyrot & al. (2005) ont démontré que plus de la moitié des diabétiques de type 2 est effrayé à l'idée d'amorcer l'insulinothérapie, et qu'ils perçoivent le début de cette thérapie comme un échec. Seulement un cinquième des diabétiques devant amorcer l'insulinothérapie est convaincu des bienfaits associés à ce traitement (Skovlund, 2004).

2.2.2 Mode d'administration

Ékoé (2010) rapporte qu'à ce jour, la voie d'administration qui prévaut pour l'administration de l'insuline est l'injection sous-cutanée. Cette voie d'administration procure une rapidité d'action, une facilité d'exécution et la fiabilité. Les modalités d'injections se sont considérablement perfectionnées au cours des dernières années. Les traditionnelles seringues cèdent la place à des stylos injecteurs munis de cartouches d'insuline contenant plusieurs doses (FIT, 2012). Aussi, l'usage de la pompe à insuline, appareil électronique permettant la perfusion d'insuline en continu par voie sous-cutanée, est de plus en plus utilisé dans le traitement du diabète de type 2 (Ékoé, 2010).

2.2.3 Aspects pharmacologiques

Puisque la population de diabétiques de type 2 représente un groupe hétérogène, les choix thérapeutiques doivent être personnalisés dans le but d'atteindre des objectifs thérapeutiques individualisés. Le but ultime est d'obtenir des valeurs glycémiques optimales, tout en préservant la sécurité du patient (Canadian diabetes association, 2013). En pratique, l'insulinothérapie est amorcée lorsque l'hyperglycémie est marquée. Cela peut se produire lorsque l'association d'antihyperglycémiant oraux et des modifications du mode de vie ne permet pas de contrôler la glycémie et d'atteindre un taux d'HbA1c inférieur ou égal à 8.5 %. Aussi, dans certains cas, l'insulinothérapie peut être amorcée dès l'annonce du diagnostic de diabète de type 2, si l'hyperglycémie est symptomatique et accompagnée d'une décompensation métabolique (Canadian diabetes association, 2013).

Le schéma posologique de l'insuline varie d'une personne diabétique à l'autre afin d'atteindre un contrôle métabolique adéquat tout en prévenant l'hypoglycémie. Pour certains patients, une seule injection d'insuline par jour (basale) peut suffire, alors que pour d'autres, l'ajout d'insuline aux repas (prandiale) peut nécessiter jusqu'à quatre injections quotidiennes (Canadian diabetes association, 2013). Enfin, l'usage d'insuline aurait un effet neutre en terme d'innocuité sur la survenue d'évènements cardiovasculaires et de cancers (ORIGIN trial investigators, 2012). Toutefois, l'usage de l'insuline présente certains risques dont les principaux sont l'hypoglycémie et la prise de poids (Côté, 2013).

Vivre avec le diabète de type 2 est exigeant pour les personnes qui en sont atteintes et leur famille. Chaque jour, les diabétiques doivent relever le défi de s'adapter à leur maladie et de la gérer du mieux possible afin de diminuer les risques de présenter des complications (Charbonneau, 2011; Egede, 2004; Gillibrand & Holdich, 2010; Livneh & Antonak, 2005; Lloyd, 2008; Pouwer et al., 2009). Une grande part du défi se situe dans le fait de devoir trouver l'équilibre entre le souhait de mener une vie normale et d'assurer le contrôle du diabète (Gurková, Cáp & Ziaková, 2009; Watkinson, 1998). Or, pour se rapprocher de cet équilibre, les diabétiques de type 2 insulino-traités doivent accomplir eux-mêmes de nombreuses activités liées au traitement. Cette participation active du patient à son traitement se nomme l'autogestion (Lorig & Holman, 2003; Sousa, 2003).

2.3 Autogestion

Afin de bien situer le concept central de la recherche, soit l'autogestion, il semble pertinent d'introduire le sujet en le situant d'un point de vue historique. Ensuite, la

définition du concept d'autogestion, les activités qui y sont reliées et les facteurs associés à l'autogestion du diabète sont décrits.

2.3.1 Concept d'autogestion

Malgré l'abondance d'écrits scientifiques portant sur le concept d'autogestion des maladies chroniques (ex. asthme, maladies cardiaques, fibrose kystique), plusieurs auteurs soutiennent qu'il existe une certaine confusion quant à la définition du concept (Schilling, Grey & Knafl, 2002; Song & Lipman, 2008; Wilde & Garvin, 2007). En effet, des concepts similaires soit l'autosoin, l'autocontrôle, le soin autogéré, l'autosurveillance, la gestion des symptômes et l'autogestion des soins (Sousa & Zauszniewski, 2005) sont souvent utilisés de façon interchangeable sans égard à la terminologie (Bulteel L., 2009). Dans cette étude, le concept d'autogestion a été retenu et sera par conséquent décrit. Lorig et Holman (2003) rapportent que le concept d'autogestion a fait son apparition dans les écrits scientifiques au milieu des années 1960 dans le traitement de l'asthme chez les enfants, et qu'à la fin des années 1970, Creer et ses collègues ont élaboré les prémisses du concept d'autogestion en se basant sur les premiers écrits de Bandura (1976). À cette époque, le concept d'autogestion a été décrit comme un processus impliquant une participation active du patient à son traitement. Puis, en 1996, Renard définit l'autogestion comme :

Un processus d'acquisition et d'exploitation permanent de ressources suffisantes pour répondre soi-même aux exigences liées à un niveau de maintien ou d'amélioration d'un équilibre, notamment par la prise de décisions les plus appropriées face aux événements qui peuvent survenir. (p. 63)

L'étude de Lorig et Holman (2003) a été dédiée au sens et à la substance du concept d'autogestion. Les auteurs confirment l'importance de l'autogestion dans les maladies chroniques, puisque la personne est seule responsable de ses soins quotidiens, et ce pour toute sa vie. Lorig et Holman (2003) rapportent que les travaux de Corbin et Strauss ont permis de cibler les trois principales tâches requises pour réaliser avec succès les activités d'autogestion. La première tâche concerne les activités de gestion à caractère médical comme s'injecter de l'insuline, adhérer à un plan alimentaire ou prendre des glycémies. La seconde tâche est liée au changement au maintien de saines habitudes de vie en vue de créer de nouveaux comportements ou rôles. Enfin la troisième tâche renvoie à la gestion quotidienne des émotions telles que la peur, la frustration et la dépression pouvant survenir en présence d'une maladie chronique. De plus, les auteurs regroupent les habiletés propres aux activités d'autogestion en cinq catégories soit la résolution de problème, la prise de décision, la capacité à utiliser les ressources, la création de liens de partenariat avec les professionnels de la santé et finalement le passage à l'action (Lorig & Holman, 2003).

Récemment, Udliis (2011) a procédé à une analyse du concept *d'autogestion des maladies chroniques* en appliquant la méthode d'analyse évolutionnaire de concept de Rodgers. Les travaux de l'auteure ont permis de relever les antécédents du concept d'autogestion soit les connaissances sur la maladie et son traitement, l'efficacité personnelle, le soutien des proches et des professionnels de la santé, l'intention de s'impliquer activement dans la gestion de la maladie et l'investissement mutuel de la personne et des professionnels. Par ailleurs, les attributs de l'autogestion mis en évidence

dans les travaux d'Udlis sont les ressources et les connaissances, l'adhérence au plan de traitement, la participation active et la prise de décisions éclairées. Finalement, les retombées de *l'autogestion des maladies chroniques* ont été regroupées en trois principaux thèmes, soit l'amélioration des issues cliniques, la réduction des dépenses de santé, et l'amélioration de la qualité de vie (Udlis, 2011).

En 2012, le Conseil canadien de la santé précisait que l'autogestion est à la fois un processus et un résultat. La définition de l'autogestion retenue par l'organisme est celle d'Adams, Corrigan et Greiner (2004) : « les tâches qu'une personne doit effectuer pour vivre bien avec une ou plusieurs maladies chroniques. Ces tâches comprennent l'acquisition de la confiance requise pour gérer l'aspect médical, gérer le rôle et gérer les émotions liées à leur état de santé » (Conseil canadien de la santé, 2012, p. 7).

2.3.2 Autogestion et diabète

En diabétologie, trois facteurs ont contribué à l'adoption du concept d'autogestion (Schilling et al., 2002). Premièrement, au début des années 1980, l'invention et la commercialisation des appareils permettant une mesure de la glycémie en dehors d'un laboratoire (glucomètres) ont permis aux diabétiques de mesurer leur glycémie à domicile. Deuxièmement, au milieu des années 1980, l'utilisation du test visant à mesurer l'HbA1C est devenue une pratique répandue permettant de mesurer le contrôle métabolique en prélevant, une fois par trimestre, un échantillon de sang. Troisièmement, la publication d'une étude parmi les plus importantes en diabétologie à ce jour, le *Diabetes Control and Complication Trials* (DCCT Research Group, 1994), a permis de démontrer qu'un contrôle glycémique

rigoureux pouvait contribuer à prévenir l'apparition et le développement des complications liées au diabète. Ces trois avancées ont contribué à un changement de paradigme en soins aux diabétiques; la gestion médicale des soins a fait place à l'autogestion par la personne diabétique, en partenariat avec les professionnels de la santé (Schilling et al., 2002).

L'autogestion des soins est une modalité essentielle au contrôle du diabète qui se manifeste par de multiples activités, telles que l'adoption de saines habitudes alimentaires, la pratique de l'exercice physique, la surveillance de la glycémie et la prise de médication, dont l'insuline (Sousa et Zauszniewski, 2005). Afin d'être en mesure de gérer adéquatement le diabète, les individus doivent développer de nombreuses habiletés et posséder des ressources personnelles et environnementales. Ces ressources sont les connaissances sur la maladie, le soutien social, les ressources financières, l'acquisition du sentiment d'efficacité personnelle, l'engagement dans le processus d'autogestion et l'adhésion aux exigences d'autosoins. L'ensemble de ces ressources peut contribuer à l'atteinte d'un meilleur contrôle glycémique, à la diminution des complications associées au diabète et à un meilleur état de santé et de bien-être (Sousa & Zauszniewski, 2005).

Enfin, la définition retenue pour la recherche est celle de Turcotte (2008), qui définit l'autogestion des soins pour un diabétique comme suit :

[...] comprend l'adoption de comportements de santé par le patient en vue d'établir, de maintenir et de surveiller le contrôle diabétique ainsi qu'à prévoir ou corriger des déviations vis-à-vis des niveaux de glycémie ciblés. Ce concept met donc l'emphasis sur la qualité, la précision et la régularité des comportements de santé au quotidien [...] (p.20)

Par sa chronicité, le diabète de type 2, requiert une foule d'activités d'autogestion à long terme. L'ampleur de ces activités renvoie à un vaste éventail de compétences qui doit être développé par le diabétique (Sigurardottir, 2005).

2.3.3 Habiletés d'autogestion

Selon Song et Lipman (2008), l'autogestion du diabète requiert l'acquisition de nombreuses habiletés. Ces habiletés sont liées à la reconnaissance des signes et des symptômes de la maladie, la prévention et la prise en charge adéquate de l'hypoglycémie et de l'hyperglycémie, la connaissance des particularités alimentaires associées au diabète, l'ajustement du plan alimentaire aux activités, le décompte des glucides, la pratique de l'exercice physique, la perte ou le contrôle du poids, la mesure et l'interprétation des glycémies capillaires, la prise de la médication orale, les injections et l'ajustement des doses d'insuline, le soin des pieds, la cessation tabagique si requise, la gestion de la consommation d'alcool, le maintien de l'équilibre émotionnel, et l'utilisation adéquate des ressources familiales et professionnelles (Song & Lipman, 2008). À ce titre, l'autogestion est d'ailleurs souvent reconnue comme étant la pierre angulaire du contrôle de la maladie (Nagelkerk et al., 2006).

Selon le comité d'experts de l'Association canadienne du diabète (2013), tous les diabétiques qui en sont capables doivent recevoir de l'éducation sur l'autogestion afin d'assurer le développement des connaissances et des habiletés en lien avec la gestion du diabète. Il s'agit « d'une intervention systématique qui implique la participation active du patient dans les processus d'autosurveillance et de prise de décisions » [Traduction libre]

(Canadian diabetes association, 2013, p. s26) qui vise l'acquisition de connaissances théoriques et techniques à l'aide d'une approche collaborative, interactive et personnalisée. À ce titre, les technologies de l'information et de la communication (TIC) sont des médiums de plus en plus utilisés (Kaufman, 2010; Udovichenko & Voloshin, 2000; Wilson, 2013). Une approche centrée sur le patient, stimulant l'*empowerment*, est également à privilégier (Canadian diabetes association, 2013; Sprague, Shultz & Branen, 2006). Les habiletés de résolution de problèmes, incluant les aspects sociaux et émotionnels affectant la maladie, sont des aspects importants de l'enseignement à prendre en compte (Rabasa-Lhoret, 2013). De plus, l'enseignement relatif à la prévention, la reconnaissance des symptômes et les méthodes de correction des hypoglycémies doivent occuper une place centrale dans l'éducation à l'autogestion offerte par les professionnels de la santé (Canadian diabetes association, 2013).

2.3.4 Facteurs associés à l'autogestion du diabète de type 2 insulinotraité

La prise en charge des activités associées à l'autogestion du diabète de type 2 insulinotraité est complexe et peut être influencée par de nombreux facteurs (Heinrich, Schaper & de Vries, 2010). Quelques-uns de ces facteurs sont définis dans le tableau 1.

Tableau 1

Facteurs qui influencent l'autogestion

Facteurs	Définitions
Connaissances	Connaissances requises sur le diabète et son traitement afin de pouvoir effectuer les activités d'autogestion (Sigurdottir, 2005). Inclus les connaissances en lien avec le diabète, le plan alimentaire, l'exercice, la surveillance des glycémies, l'administration de l'insuline (Sousa & Zauszniewski, 2005).
Habiletés	Il s'agit des actions comportementales que les individus prennent eux-mêmes pour maintenir leur santé et leur bien-être (Sousa & Zauszniewski, 2005). Les actions relatives à l'exécution des autosoins en font partie ; l'alimentation, l'exercice physique, l'autosurveillance des glycémies, la prise de médication, les injections d'insuline, le soin des pieds, les changements d'habitudes de vie, etc. (Song & Lipman, 2008)
Aspects émotionnels	Enjeux impliqués dans l'adaptation au stress et à la détresse induits par le diabète : L'anxiété, l'état déprimé, les inquiétudes pour le futur, la crainte des hypoglycémies, le découragement en lien avec les exigences du traitement, et l'épuisement relié aux efforts constants requis par les activités d'autogestion (Sigurdottir, 2005).
Sentiment d'efficacité personnelle	Sentiment perçu de confiance dans les qualités requises pour s'occuper du diabète. Sont incluses les capacités personnelles liées aux changements d'habitudes de vie, la capacité de résoudre des problèmes, et les croyances relatives à la santé / traitement de la maladie (Sigurdottir, 2005).
Soutien social	Implique un échange entre au moins deux personnes et inclus le sentiment d'être aimé, la confiance, l'empathie, le <i>caring</i> , l'échange de services, l'aide, les suggestions, les conseils et l'échange d'information (Sousa & Zauszniewski, 2005).
Aspects socioéconomiques	«Les caractéristiques socioéconomiques [...] ont une très grande influence sur l'état de santé de la population, soit par leurs effets directs, soit par leurs effets sur de nombreux déterminants tels que les comportements individuels et les milieux de vie » (Gouvernement du Québec, 2012, p. 8)
Soins de santé et services sociaux	« Vise à assurer l'accessibilité, la continuité et la qualité des services, dans tous les secteurs : public, privé et communautaire. » (Gouvernement du Québec, 2012, p. 11).

Plusieurs auteurs se sont intéressés aux facteurs qui peuvent faciliter l'autogestion du diabète ou lui nuire (Atak, Gurkan & Kose, 2008; Booth et al., 2012; Gallant, 2003; Gazmararian, Ziemer & Barnes, 2009; Glasgow, Hampson, Strycker & Ruggiero, 1997; Kangas, 2001; Owen, 2010; Ruston, Smith & Fernando, 2013; Stopford, Winkley & Ismail, 2013; Thomas, 2011; Tol et al., 2011; Tseng et al., 2008; Wellard, Rennie & King, 2008).

Le Conseil canadien de la santé (2012) a été en mesure d'identifier, grâce aux témoignages de personnes atteintes de maladies chroniques, différents facteurs influençant l'autogestion. Ainsi, l'ouverture aux changements, la confiance en sa capacité d'autogestion, un niveau adéquat de littéracie en santé, l'appui des membres de la famille et des pairs de même que le soutien des professionnels de la santé sont des facteurs susceptibles de faciliter l'autogestion (Conseil canadien de la santé, 2012). Un autre facteur, l'efficacité personnelle, se manifestant par un sentiment de compétence relatif aux capacités d'autoprise en charge du diabète, facilite également l'autogestion (Aljasem, Peyrot, Wissow & Rubin, 2001; Hernandez-Tejada et al., 2012; King et al.; Sousa, Hartman, Miller & Carroll, 2009; Sousa & Zauszniewski, 2005; Via & Salyer, 1999).

D'autres auteurs (Bawadi, Banks, Ammari, Tayyem & Jebreen, 2012; Booth, Lowis, Dean, Hunter & McKinley, 2013; Conseil canadien de la santé, 2012; Hagan, 2013; Pun, Coates & Benzie, 2009) se sont intéressés spécifiquement aux facteurs nuisant à l'autogestion du diabète de type 2. Pun et al. (2009) ont mis en évidence plusieurs barrières à l'autogestion du diabète de type 2. Globalement, les principaux facteurs contraignant l'autogestion sont d'ordres psychosociaux, socio-économiques, physiques,

environnementaux et culturels. Les facteurs qui ont été identifiés spécifiquement par les diabétiques sont les changements de comportements, le soutien social, les facteurs culturels et financiers ainsi que l'éducation à l'autogestion du diabète. Ces auteures mettent en lumière l'importance d'identifier les barrières à l'autogestion du diabète, afin de mettre en place des stratégies qui permettront l'atteinte des cibles de traitement (Pun et al., 2009). Hagan (2013) rapporte que d'autres facteurs sont susceptible d'entraver la capacité d'autogestion du diabète soit le manque de connaissances et de compréhension de la maladie et du traitement, les croyances, les perceptions et les attitudes, le déni, les symptômes de dépression, de peur, d'anxiété, le manque de soutien social ou la «surprotection» des proches ainsi que la mauvaise qualité de la communication avec les professionnels de la santé. Les difficultés liées aux changements d'habitudes de vies, particulièrement celles liées à l'alimentation et à la pratique de l'activité physique, sont abondamment citées dans les écrits comme étant des facteurs nuisant à l'autogestion (Bawadi et al., 2012; Booth et al., 2013). Le Conseil canadien de la santé (2012) identifie les contraintes liées aux difficultés financières, les autres priorités de la vie et les difficultés liées aux changements de comportements comme étant des facteurs nuisant à l'autogestion. D'un point de vue systémique, le manque de programmes d'autogestion adaptés, les problèmes d'accès (horaire de travail, garderie, transport) et le manque de communication avec leur médecin sont des facteurs rapportés par les diabétiques. De plus, la dépression, la douleur et les problèmes de mobilité sont cités comme étant un frein à la motivation nécessaire à l'accomplissement des activités d'autogestion.

Selon Kangas (2001), il semble que les facteurs à la base d'un traitement efficace du diabète dépendent presque uniquement de la capacité d'autogestion des personnes qui en sont atteintes. Or, le diabète « [...] concerne des sujets ayant une histoire, une culture, un environnement familial ou social différents et les affecte à un moment de leur vie et dans un contexte psychologique propre [...] » (Halimi, 2005, p. 444). Il devient alors impératif, pour les professionnels de la santé, de comprendre les facteurs qui influencent l'autogestion du diabète afin d'ajuster leurs interventions et d'utiliser une approche davantage centrée sur le patient (Edwall, Danielson & Ohrn, 2010; Funnell, Kruger & Spencer, 2004; Heisler, Bouknight, Hayward, Smith & Kerr, 2002; Nagelkerk et al., 2006; Xu, 2005).

À la lumière des éléments documentés dans les écrits scientifiques, le cadre de référence utilisé pour guider cette recherche sera présenté afin de mieux cerner les relations anticipées entre les différents concepts.

CHAPITRE 3

LE CADRE DE RÉFÉRENCE

Plusieurs modèles théoriques portant sur l'autogestion (Hörnsten, Jutterström, Audulv & Lundman, 2011; Rosenstock, Strecher & Becker, 1988; Sigurardottir, 2005; Sousa, 2003) ont été élaborés au cours des dernières décennies. Ces modèles ont tous contribué à la construction d'un savoir infirmier en décrivant et en interprétant le phénomène de l'autogestion sous l'angle des sciences infirmières. Dans cette recherche, le modèle théorique évolutif de « substruction de l'autogestion » élaboré par Sousa et Zausznieski (2005) a été retenu. Ce modèle élaboré par des chercheurs en sciences infirmières met en relation plusieurs facteurs susceptibles d'influencer l'autogestion du diabète (Figure 1).

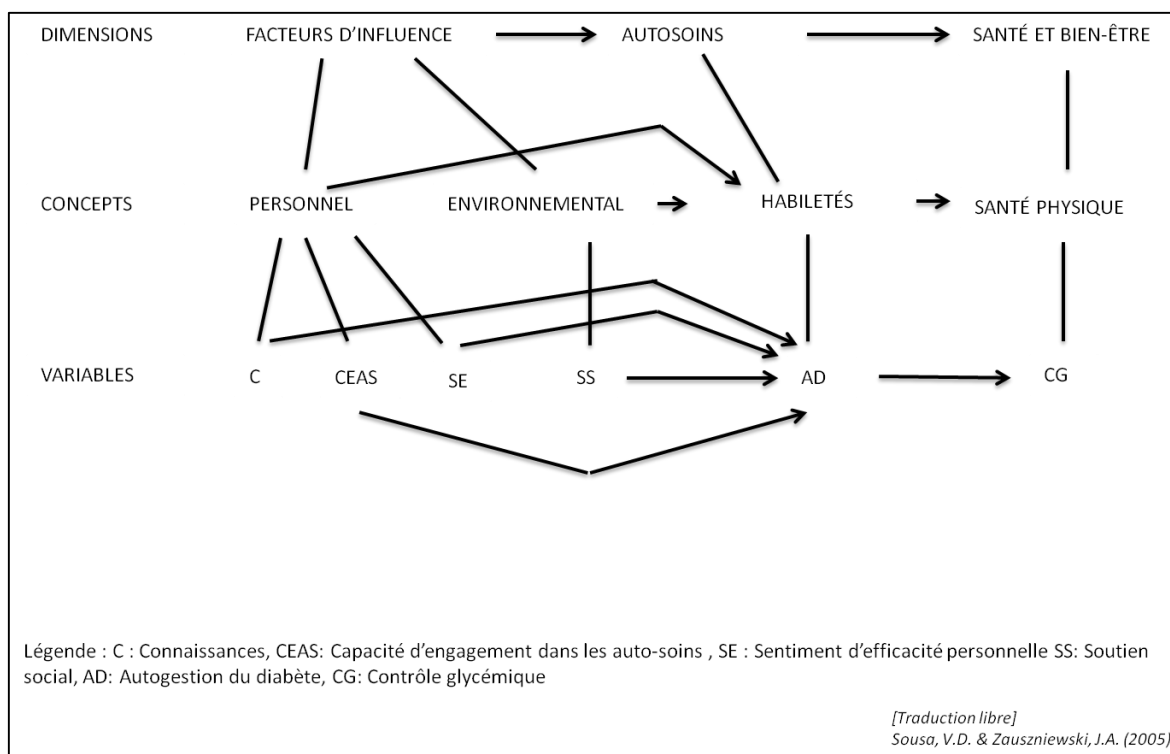


Figure 1. *Schéma théorique de substruction de l'autogestion*

Ce modèle, inspiré des travaux de Sousa (2003), d'Orem [du *Self-care*] (Denyes, Orem & SozWiss, 2001) et de Bandura (2004) [*Self-efficacy*], a été validé auprès des diabétiques insulino-traités. À la base, Sousa et Zauszniewski (2005) soutiennent que les diabétiques doivent posséder des ressources personnelles et environnementales afin de prendre soin d'eux. Une fois cette condition fondamentale rencontrée, la réalisation des activités d'autogestion nécessaires au maintien de la santé mènera à l'atteinte des résultats thérapeutiques espérés. Le modèle évolutif de substruction de l'autogestion comporte trois dimensions.

La première dimension du modèle de Sousa et Zauszniewski (2005) traite des facteurs qui influencent l'autogestion. Ces facteurs sont décrits comme des éléments qui affectent les diabétiques dans leur engagement envers les activités d'autogestion et qui touchent leur état de santé et de bien-être. Ces facteurs d'influence peuvent être d'ordre personnel et environnemental. Les facteurs personnels sont internes à l'individu et affectent l'engagement envers les activités d'autogestion, la santé et le bien-être. Il s'agit des connaissances en lien avec le diabète, de la capacité de s'engager dans l'autogestion des soins (*self-care agency*) et du sentiment d'efficacité personnelle (croyances envers ses propres capacités à réaliser les activités d'autogestion des soins). Les facteurs environnementaux sont externes à l'individu et affectent l'engagement envers les activités d'autogestion des soins, la santé et le bien-être. Ils incluent les conditions psychosociales et physiques qui peuvent influencer la motivation des individus relative à l'acquisition ou à la réalisation de comportements favorables à l'atteinte des objectifs de traitement. À cet égard, le soutien social (échange de ressources entre deux personnes ou plus) facilite l'engagement dans l'autogestion des soins, influence le développement du sentiment d'efficacité personnelle et contribue à l'amélioration de l'autogestion du diabète.

La deuxième dimension du modèle de Sousa et Zauszniewski (2005) traite des actions et des comportements induits grâce aux capacités de s'engager dans l'autogestion des soins et au sentiment d'efficacité personnelle. La réalisation des activités d'autogestion des soins est influencée par plusieurs facteurs, dont l'âge, le sexe, le développement, l'état de santé et les ressources personnelles et environnementales. Un contrôle adéquat du

diabète est relié à différentes activités d'autogestion telles que le respect d'un plan alimentaire, la pratique d'activités physiques, la surveillance des glycémies et la prise de médication.

Finalement, la troisième dimension du modèle de Sousa et Zauszniewski (2005) porte sur la santé et le bien-être. La santé physique, décrite comme le meilleur état de fonctionnement physiologique, inclut un contrôle glycémique acceptable et une progression minimale des complications liées au diabète. Quant au bien-être, il est défini comme un état de bonheur, de satisfaction et développement spirituel. La santé et le bien-être s'expriment par le meilleur contrôle glycémique possible.

Selon Sousa et Zauszniewski (2005), le rehaussement des connaissances, de la capacité de s'engager, du sentiment d'efficacité personnelle et du soutien social contribuent à promouvoir l'autogestion des soins. Ces quatre éléments contribueront à atteindre un meilleur contrôle glycémique et par conséquent à améliorer la santé et le bien-être des personnes diabétiques (Sousa & Zauszniewski, 2005).

La présentation du cadre de référence de Sousa et Zauszniewski (2005) a permis de comprendre les assises et orientations méthodologiques de la recherche en cernant le phénomène à l'étude et en précisant les relations entre les différents concepts à l'étude Fortin (2010). Le prochain chapitre est réservé à la présentation des différents aspects de la méthodologie de la recherche.

CHAPITRE 4

MÉTHODOLOGIE

Cette recherche qualitative exploratoire, réalisée auprès d'adultes diabétiques de type 2 insulino-traités vivant sur le territoire de la Manicouagan, permet de décrire selon leurs perceptions, les facteurs qui influencent l'autogestion de leur diabète. Ce chapitre traite des aspects méthodologiques de la recherche, soit : du dispositif de recherche, des critères de sélection, du déroulement de la recherche et du recrutement des participants, des considérations éthiques et de l'analyse qualitative des données.

4.1 Dispositif de recherche

La recherche joue un rôle primordial dans la construction d'une base scientifique pour guider la pratique infirmière (Fortin, 2010). L'approche qualitative exploratoire est indiquée lorsque le chercheur s'intéresse à la compréhension et à la description du point de vue des acteurs qui vivent le phénomène à l'étude (Corbalan, 2000). Elle permet de décrire une population ou un phénomène d'intérêt, et de fournir de l'information sur les caractéristiques des personnes ou des groupes (Fortin, 2010; Laperrière, 1997). Le but du chercheur est : « de saisir, cerner, délimiter, comprendre le réel, dans toute son épaisseur, dans toute sa complexité » (Corbalan, 2000, p. 13).

4.2 Critères de sélection

Les critères d'inclusion pour recruter les sujets diabétiques furent d'avoir obtenu un diagnostic médical de diabète de type 2, de bénéficier de l'insulinothérapie, d'être âgé entre 18 à 65 ans, d'être impliqué dans un suivi avec une infirmière en soins aux diabétiques du Centre de santé et de services sociaux de Manicouagan. Trois critères d'exclusion pour la recherche ont été établis soit 1) être atteint d'un diabète gestationnel, un sous-type de diabète qui ne revêt pas un caractère de chronicité en raison de la durée de la grossesse, 2) faire usage d'une pompe à insuline, une technologie qui est pour l'instant utilisée chez une minorité de diabétiques de type 2 insulinotraités (Goldman-Levine, 2014) et 3) présenter un problème de santé mentale sévère et persistant diagnostiqué. Ce troisième critère est justifié par le fait que le diabète s'inscrit pour les personnes atteintes de ce type de problème de santé mentale dans un contexte de vulnérabilité particulièrement complexe qui peut affecter la capacité d'autogestion des individus (Becker & Hux, 2011).

Puisqu'il s'agit d'une recherche qualitative, la taille de l'échantillon n'était pas prédéterminée au départ. Le volume de l'échantillon a été déterminé par l'obtention de la saturation des données. Ce phénomène s'est produit lorsque le contenu des entrevues est devenu récurrent (Fortin, 2010).

4.3 Déroutement de la recherche et recrutement des participants

Le recrutement des participants² s'est effectué dans trois milieux de soins de la région de la Manicouagan, soit à la Clinique de diabète du centre hospitalier, au Groupe de médecine de famille Boréal et à l'Unité de médecine familiale de Manicouagan. Au total, 12 patients ont été informés de la recherche et dix d'entre eux ont accepté d'y participer. Les participants ont rempli un questionnaire permettant de recueillir des données sociodémographiques (Appendice 1). Les participants, provenant des trois milieux de soins cités précédemment, ont été dans un premier temps approchés par l'infirmière attitrée à leur suivi de diabète. Cette dernière, qui connaissait les critères de sélection, les a informés de la tenue de la recherche dans le milieu. Les candidats intéressés à participer ont été contactés par l'étudiante chercheuse pour planifier une rencontre dédiée à l'entrevue de recherche. Lors de cette rencontre, la recherche a été expliquée aux adultes diabétiques et un formulaire de consentement (Appendice 2) a été signé de façon libre et éclairée avant de commencer l'entrevue de recherche.

4.3.1 Considérations éthiques

Dans le cadre de cette recherche, une approbation a été obtenue auprès du Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Chicoutimi (Appendice 3). En l'absence d'un comité d'éthique de la recherche au Centre de santé et de services sociaux de Manicouagan (CSSSM), une autorisation écrite a été obtenue auprès du directeur des services professionnels (Appendice 4). Tous les renseignements précisés au formulaire de

² L'utilisation du genre masculin a été adoptée afin de faciliter la lecture et n'a aucune intention discriminatoire.

consentement ont été présentés, une estimation du temps de leur participation a été communiquée et les participants ont été informés de la possibilité de se retirer de la recherche en tout temps sans subir de préjudice. Une compensation financière de vingt dollars a été accordée aux participants pour couvrir leurs frais de déplacement.

Des mesures ont été prises afin de préserver l'anonymat des participants soit l'attribution de codes pour les entrevues, l'utilisation de prénoms fictifs dans la présentation des résultats, la conservation des données sous clé au module des sciences infirmières et de la santé de l'Université du Québec à Chicoutimi et l'accès aux données réservé uniquement à l'étudiante chercheure et à ses directrices de recherche.

4.4 Collecte de données

Dans la présente recherche, un total de vingt entrevues semi-dirigées a été réalisé par l'étudiante chercheure auprès de dix adultes diabétiques de type 2 insulino-traités vivant dans la Manicouagan, ayant pour but d'avoir une meilleure compréhension des facteurs qui influencent l'autogestion du diabète selon leur perception. Fortin, (2010) indique que ce mode de collecte de données est reconnu pour permettre une meilleure compréhension des subtilités touchant les aspects humains d'un phénomène. Un guide d'entrevue semi-structuré a été développé (Appendice 5) et une entrevue pré-test a été effectuée pour valider la compréhension de ses éléments. Ce guide comportait des questions générales (Parlez-moi de votre diabète, tel que vous le vivez actuellement avec le traitement à l'insuline) et des questions spécifiques (Pouvez-vous décrire les facteurs qui facilitent l'autogestion de

vosre diabète et de la thérapie à l'insuline ?). Des questions de précision se sont ajoutées au besoin (Vous soulevez ici un point intéressant, pouvez-vous m'en parler davantage ?).

Les dix participants ont été rejoints à deux reprises pour des entrevues. La durée moyenne de la première entrevue semi-dirigée enregistrée sur bande audionumérique a été de 45 minutes. Ces entrevues réalisées en face à face se sont déroulées entre mai 2012 et janvier 2013 dans les locaux de l'Unité de médecine familiale de Manicouagan pour l'ensemble des participants. Elle a eu lieu entre 8 heures et 20 heures selon la disponibilité des participants. Par la suite, une entrevue téléphonique de validation d'une durée de dix minutes a été effectuée au printemps 2013 auprès de chaque participant. Cette deuxième entrevue visait à valider la compréhension des informations dévoilées par les participants.

4.5 Analyse qualitative des données

La collecte et l'analyse ont été effectuées simultanément (Miles & Huberman, 2003). L'analyse des données, inspirée des travaux de Miles et Huberman (2003) a été une entreprise itérative et continue réalisée selon trois composantes-activités (Fortin, 2010). Au cours de la première composante, toutes les entrevues semi-dirigées ont été retranscrites à l'aide du logiciel de traitement de texte Microsoft Word, puis les verbatim ont été lus et relus. Au cours de cette première composante-activité une grille d'analyse comportant des codes pré déterminés issus de la littérature (connaissances, aptitudes, aspects émotionnels), et de codes émergents de l'analyse (antécédents familiaux, discipline) a été élaborée afin de classer les données. La grille, validée par trois personnes soit l'étudiante chercheure et ses

deux directrices de recherche est demeurée ouverte jusqu'à la fin du processus d'analyse afin de permettre l'émergence de nouvelles catégories. L'ensemble des données a été codé par l'étudiante chercheure et au moins une directrice de recherche.

Au cours de la deuxième composante-activité, la présentation des données, les données ont été organisées et comprimées dans le but d'établir des relations entre les catégories (Miles & Huberman, 2003).

La troisième composante-activité, la vérification des conclusions, a été réalisée tout au long de l'analyse au fur et à mesure du processus, par le retour fréquent aux verbatim et la tenue régulière de rencontres de discussions entre l'étudiante chercheure et ses directrices de recherche. Cette concordance a été aussi vérifiée grâce à l'entrevue de validation.

La méthodologie de la recherche ayant été présentée, le chapitre suivant est consacré à la présentation des résultats, c'est-à-dire aux facteurs qui influencent l'autogestion du diabète de type 2 insulino-traités selon les participants rencontrés.

CHAPITRE 5

RÉSULTATS

Ce chapitre présente la synthèse des données recueillies auprès de dix adultes diabétiques de type 2 insulino-traités vivant sur le territoire de la Manicouagan. Dans un premier temps la perception de l'autogestion du diabète de chaque participant est rapportée. Dans un deuxième temps, toujours selon la perception des participants, les facteurs qui influencent l'autogestion de leur diabète sont dégagés. Afin de respecter la confidentialité des données, des prénoms fictifs ont été attribués aux participants. Il s'agit de cinq hommes et cinq femmes dont l'âge varie de 49 à 65 ans, ayant reçu un diagnostic de diabète de type 2 il y a plusieurs années (entre 6 et 22 ans) et insulino-traités depuis une période variant de deux à dix ans.

5.1 Perceptions de l'autogestion selon les participants

Étant donné que le but de la recherche était d'identifier les facteurs qui influencent l'autogestion du diabète, chaque participant a d'abord été invité à exprimer sa perception du concept d'autogestion. Ces perceptions du concept d'autogestion selon les participants sont présentées au Tableau 2.

Tableau 2

Perceptions de l'autogestion selon les participants³

Participants	Perceptions de l'autogestion
Pierrot	« C'est difficile. Prendre mes glycémies... que je fais pas encore... très rarement. Parce que je les prenais et je voyais que ça changeait, c'était difficile... »
Linda	« L'autogestion du diabète... c'est de... comment je pourrais dire ça... c'est de faire attention et regarder comment ça va et toujours faire en sorte que ça aille bien, de toujours regarder... suivre ça dans le fond. Suivre. ».
Roland	« Absolument rien, ça me dit rien. »
Dorothée	« Ça implique d'être bien bien discipliné dans notre vie pour ce qui est de la prise de médicaments ou d'injections. Pour les repas aussi là... »
Anne-Marie	« HB glyquée qui soit le plus normal possible. »
Nicolas	« Bien c'est d'être capable de gérer son diabète sur une feuille de papier, c'est-à-dire être capable de se tenir aux alentours de... entre 5 et 8 environ. C'est de gérer ça et s'habituer, savoir qu'est-ce qu'on mange c'est quoi ...
Claire	« C'est compliqué, c'est 24 heures sur 24, tu peux même pas dire je vais dormir et quand tu vas te réveiller... il faut toujours que tu penses tout d'un coup que tu t'es réveillée dans la nuit, je suis tu bien ou je me réveille parce que ça va pas?
Serge	« Faire des tests de glycémie, il faut suivre ça. Il faut suivre aussi la nourriture, il faut faire de l'exercice. »
Alain	« En quoi ça consiste... bien moi c'est de maintenir mes... pour moi en tout cas l'autogestion c'est quand je me lève le matin et je me rends compte que j'ai une lecture qui est en bas de 7 et dans les 5 là, je trouve que c'est une bonne gestion.
Lise	« Bien moi je dirais l'autogestion... c'est ça, c'est de prendre la gestion de ta santé et de ta maladie et de gérer ça. C'est-à-dire qu'il y a des facteurs que tu es capable de gérer, mais il y a quand même des facteurs que tu es pas capable de gérer »

³ Prénoms fictifs

Dans un deuxième temps, suite au partage de la perception du concept d'autogestion les facteurs influençant l'autogestion ont été documentés auprès des participants. Ces facteurs sont des éléments qui affectent de façon favorable ou contraignante les diabétiques dans leur engagement envers les activités d'autogestion qui affectent leur état de santé et de bien-être.

5.2 Facteurs influençant l'autogestion

Plusieurs facteurs influencent l'autogestion. Sousa et Zauszniewski (2005) soutiennent que des facteurs personnels et environnementaux influencent l'autogestion du diabète. Les participants à cette recherche ont identifié plusieurs de ces facteurs. Ils sont présentés selon un ordre d'idées, et non d'importance, afin de mettre en lumière toute la richesse de l'information obtenue. Ces facteurs sont présentés aux tableaux 3 et 4 et certaines de leurs définitions se trouvent au tableau 5.

Tableau 3

Facteurs influençant l'autogestion regroupés selon le type de ressources proposé par

Sousa et Zauszniewski (2005)

Facteurs	Ressources personnelles	Ressources environnementales
Connaissances	x	
Habiletés	x	
Aspects émotionnels	x	
Sentiment d'efficacité personnelle	x	
Aspects socioéconomiques		x
Soins de santé et services sociaux		x

Tableau 4

Autres facteurs influençant l'autogestion regroupés par l'auteure selon le type de ressources proposé par Sousa et Zauszniewski (2005)

Facteurs	Ressources personnelles	Ressources environnementales
Antécédents familiaux*		x
Antécédents personnels*	x	
Crainte des effets de l'hypoglycémie*	x	
Espoir en de nouveaux traitements*	x	
« Tricherie »*	x	
Changements d'habitudes de vie*	x	
Temps*	x	
Discipline*	x	
Sorties et voyages*	x	x
Accessibilité au matériel requis*	x	x
Techniques d'injection*	x	
Avantages perçus de l'insulinothérapie*	x	

*Facteurs définis au tableau 5

Tableau 5

Définitions d'autres facteurs influençant l'autogestion

Facteurs identifiés par les participants	Définitions
Antécédents familiaux	Informations au sujet des maladies dont ont souffert des membres de la famille.*
Antécédents personnels	Ensemble des expériences de santé antérieures qui peuvent avoir un impact sur le vécu actuel en lien avec la maladie.*
Crainte des effets de l'hypoglycémie	État psychologique de peur et d'anxiété à l'effet d'être atteint d'un épisode d'hypoglycémie.
Espoir en de nouveaux traitements	Espérance ou conviction que des percées scientifiques et technologiques simplifieront la thérapie ou permettront la guérison de la maladie.*
Tricherie	Enfreindre certaines règles ou recommandations.*
Changements d'habitudes de vie	Tous changements imposés par la maladie visant le maintien ou la promotion de la santé..*
Temps	«Milieu indéfini où paraissent se dérouler irréversiblement les existences dans leur changement, les évènements et les phénomènes dans leur succession » (Robert, 2009)
Discipline	« Règle de conduite que l'on s'impose » (Robert, 2009). Réfère au contrôle de soi.*
Sorties et voyages	Évènements qui sortent du cadre habituel de vie et qui sont en lien avec des obligations familiales, professionnelles, ou des activités de loisirs.*
Accessibilité au matériel requis	Disponibilité et accessibilité financière aux médicaments, insulines et matériel de traitement pour les soins du diabète.*
Techniques d'injection	Pratiques liées à la préparation, à l'utilisation adéquate des dispositifs d'injection (FIT, 2012).
Avantages perçus de l'insulinothérapie	Perception des avantages bénéfiques du traitement qui contrebalance les désavantages.*

*Définition proposée par l'auteure de ce mémoire

5.2.1 Connaissances

Plusieurs anecdotes rapportées par les participants sous-tendent qu'un vaste ensemble de connaissances est nécessaire à la réalisation des activités d'autogestion. La somme de connaissances à acquérir est importante et nécessite de nombreuses rencontres avec des experts: « Oui, ça prend beaucoup de rencontres avec des personnes qui s'y connaissent, des discussions avec des personnes qui s'y connaissent ... » (Nicolas). Serge abonde dans le même sens en affirmant :

Alors je ne suis pas sûr que... même si j'ai lu... ils m'ont donné un livre quand j'ai commencé l'insuline, j'ai lu ça. Par contre avec l'enseignement qu'ils nous donnent à l'hôpital là, je pense que c'est bon ... je pense que ça prend des spécialistes un moment donné.

De plus, tel que rapporté dans les extraits suivants, il semble que l'acquisition des connaissances soit un processus continu : « Mais tu en apprends à tous les jours, tous les jours il se passe de quoi ... » (Nicolas) et « Il faut apprendre comment choisir ses aliments, ça s'apprend pas rien que dans une fois que tu vas voir la diététicienne là » (Lise). Selon Roland, les connaissances doivent être actualisées : « C'est sûr que j'ai eu de la bonne information des infirmières d'ici, du CLSC et de l'hôpital, mais on vient qu'on oublie. » Certains participants, comme par exemple Serge, consultent Internet pour trouver de l'information sur le diabète : « Et il y a aussi... bien il y a le site de Diabète Québec que je vais de temps en temps là-dessus quand j'ai des questions. » D'autre part, plusieurs participants soutiennent que l'insuffisance de connaissances pourrait compromettre l'autogestion efficace du diabète lorsqu'il s'agit 1) de reconnaître les signes

d'hypoglycémie : «...d'un coup je me sentais pas bien, pas assez pour dire quand tu ne connais pas ça, bien c'est quoi qui se passe. Et un moment donné j'étais en train de manger et je suis tombée dans le coma » (Claire), et 2) de comprendre son traitement : « C'est arrivé une fois que je me suis piqué en trop et les pharmacies étaient fermées, j'ai appelé l'hôpital, ils m'ont transféré ... et là ils m'ont tout dit quoi faire » (Roland) et encore «... et c'est ça que l'endocrinologue de Québec me demandait... pourquoi ils m'avaient mis tout de suite à l'insuline... Bien là j'ai dit... moi je ne peux pas répondre à cette question-là, ... » (Dorothée).

5.2.2 Habiletés

Les participants se sont grandement exprimés en lien avec les actions comportementales qu'ils doivent accomplir afin de maintenir leur santé et leur bien-être. Ces actions se rapportaient à la gestion du plan alimentaire, à la prise des glycémies capillaires, à l'administration de l'insuline, à l'ajustement des doses, à la prise de médication pour traiter les comorbidités, au respect de l'horaire, à la gestion du poids corporel, et à la pratique de l'activité physique. La gestion du plan alimentaire fut de nombreuses fois soulevée comme étant particulièrement difficile. À titre d'exemple Pierrot affirme : « Ah! J'ai une bonne fourchette alors il faut que je fasse attention à mes portions ... qui va aider beaucoup pour la maîtrise du cholestérol et le diabète là. » Il en va de même pour Roland : «...en fait d'être diabétique, bien là je sais qu'il y a bien des affaires... c'est dur surtout sur le manger. On ne sait pas trop... » Anne-Marie rapporte qu'elle doit faire des choix afin de conserver l'équilibre glycémique : « Et il a fallu que je fasse des croix,

moi j'adore le pain, il a fallu que je fasse une croix sur la majorité de mes portions de pain. Alors je mange juste des protéines et je mange juste des légumes pour souper. » Nicolas souligne qu'il est difficile de renoncer à certains aliments : « C'est difficile d'accepter que tout ce qui est beau et qui est bon et qui est tentant, de ne plus toucher à ça... » La gestion du plan alimentaire se répercutant sur les résultats de la glycémie, la vérification des glycémies capillaires a été souvent évoquée par les participants.

Pour Anne-Marie, le temps consacré à la vérification de sa glycémie doit être inclus dans la planification de ses activités quotidiennes : « Il faut que je m'arrange pour avoir le temps de me faire une glycémie en quelque part et m'ajuster là. » Pour Alain, la prise de glycémie s'inscrit dans une gestion souple du diabète : « Je m'en tiens à deux fois par jour mais je peux pas dire que je suis chronométré aux douze heures, ça c'est pas moi tellement. » Nicolas pour sa part, ressent le besoin de vérifier sa glycémie plusieurs fois par jour :

Mais il faut que je me contrôle, parce que si je me contrôle pas, j'ai rien pour m'appuyer. Alors un contrôle l'avant-midi plus un contrôle avant dîner, un contrôle l'après-midi plus un contrôle sur l'heure du souper et un contrôle le soir avant de me coucher ... Ça fait six, sept fois par jour ça là.

Pour Dorothée, l'autosurveillance de la glycémie permettrait une gestion du risque d'hypoglycémie et des conséquences qui y sont associées : « Mais j'oserai jamais prendre la voiture là sans me tester avant, surtout quand tu es à l'approche du repas. » Pour Pierrot, la prise des glycémies est parfois difficile et décourageante : « Prendre mes glycémies... que je fais pas encore... très rarement. Parce que je les prenais et je voyais que ça changeait

pas, c'était difficile... » Alain évoque pour sa part des oublis : « Prendre ma glycémie des fois je l'oublie et là j'en saute une, bien là ça peut arriver. C'est sûr que ça rend ça compliqué parce que c'est quelque chose qu'ordinairement on a pas à faire et que là il faut rentrer dans nos habitudes de vie. » Or, les résultats de la glycémie capillaire peuvent nécessiter l'ajustement des doses d'insuline. Dans pareil cas, des habiletés en lien avec la prise de décision sont requises. Cette capacité d'ajuster son traitement semble très appréciée de la part de Nicolas : « Quand je vois les résultats et je vois que je commence à comprendre pas mal comment que ça se passe, bien ça c'est intéressant aussi pour moi de continuer dans le bon sens. »

Lise abonde dans le même sens en affirmant :

On peut jouer avec nos doses d'insuline, autant si tu as pas faim et si tu as la grippe et que tu manges pas de la journée ou que tu as mal au cœur, tu '*feeles*' pas, ça peut arriver... bien là tu te donneras pas l'insuline que tu te donnes si tu manges une assiette de spaghettis.

Pour certains patients la gestion de nombreux médicaments s'ajoute au traitement du diabète. Anne-Marie souligne que le traitement des comorbidités est important pour prévenir des complications : «... je prends ma médication pour le cholestérol, je prends une petite Aspirine, je vais me faire faire mes examens pour... en ophtalmo. » Roland rapporte : « Je ne prenais pas de médicament avant et je suis rendu avec une douzaine de sortes de pilules. » Serge souligne : « Je prends un médicament pour éclaircir le sang, les petites Aspirine, après ça je prends un médicament pour la pression. J'en prends aussi un pour le diabète. »

Le respect de l'horaire semble aussi un élément important aux yeux des participants dans la gestion du diabète. Pour Dorothee, il s'agit d'une condition essentielle afin de conserver l'équilibre : « Moi le matin à 8h00, 8h15 il faut que je déjeune et le soir pour le souper... et j'y vais toujours à la même heure. » Anne-Marie partage le même point de vue : « Tu peux jamais te projeter dans l'avenir, il faut toujours... tu ne peux pas dire... bon bien je prendrai mon insuline dans une couple d'heures, non, il faut que ça soit à heure juste à tous les jours là. »

La gestion du poids représente un défi majeur pour Serge, Alain et Claire. Ils s'entendent pour dire qu'ils devraient perdre du poids. Pour Serge, ce défi est difficile : « Je pesais peut-être 160 livres, 170 livres, là je suis rendu à 210, ... mais c'est dur de perdre du poids et maintenir un poids. » Alain l'affirme aussi avec ironie : « Je pense que je suis dû pour perdre du poids là (Rires). » Pour Claire, c'est le même constat : « Il faudrait que... ça me prendrait une opération, une chirurgie bariatrique. Et ça me tente pas vraiment là. Je me sentais mieux dans ma peau avec un 30 livres de moins mettons là. »

Quant à la pratique régulière de l'activité physique, trouver la motivation n'est pas toujours facile selon Nicolas : « Quand je fais de l'exercice, quand je marche, j'ai moins de difficulté à contrôler mon diabète. Mais c'est pas évident, il faut que ça fasse partie de la vie. » Roland semble également avoir de la difficulté à se motiver : « Là je me suis acheté un vélo stationnaire et j'ai commencé à en faire mais c'est la volonté encore là, c'est là qu'il faut... » Quant à Alain, il reconnaît les bienfaits à l'activité physique dans le contrôle de ses glycémies : « C'est sûr que si je fais une demi-heure d'exercice à bon régime, il y a

des fois même, j'ai fait seulement une dose d'insuline dans la journée parce que ça se contrôlait bien, parce que je faisais de l'exercice. » Pour Claire, la seule sportive assidue du groupe de participants, la pratique de l'exercice exige une surveillance accrue de la glycémie :

Ça va arriver des fois là que je vais tomber en hypo au karaté mais je me surveille, alors avant de commencer il faut que je me pique. Quand je finis, il faut que je me pique, quand j'arrive chez nous il faut que je mange. Si dans la nuit je me réveille, bien là il faut que je me repique pour savoir pourquoi .

5.2.3 Aspects émotionnels

Aux yeux des participants, les émotions semblent être un facteur majeur d'influence contraignant l'autogestion, et ce à plusieurs niveaux. L'annonce du diagnostic de diabète a été un évènement bouleversant pour Pierrot:

J'étais sous le choc et là je demandais au docteur... est-ce que c'est réversible? Pas prendre de médicament... il dit oui mais... sans doute pour pas nous décourager... non non, j'étais sous le choc, j'étais découragé par ça. J'étais dans la quarantaine, je ne pourrais pas dire l'année là mais avant 45 ans, tu dis déjà! .

Nicolas pour sa part, parle du déni du diagnostic : « J'ai rencontré plusieurs personnes concernant le diabète et... je comprenais mais on dirait que je voulais pas l'accepter. »

La crainte de ne pas atteindre les valeurs cibles de glycémie et des complications à court et à long termes ont également été rapportées. Pour Lise et Linda, un sentiment de culpabilité s'installe lorsqu'elles n'atteignent pas les valeurs cibles de glycémie : « Parce

qu'au début là, c'est tout nouveau là et on a peur de tout ... quand je n'avais pas la bonne note là, je m'en voulais à mort et je me donnais quasiment des claques par la tête là et je culpabilisais beaucoup » (Lise). Linda rapporte des émotions semblables « Ah oui! Ça... je me sens coupable et là je me dis... ouin! J'aurais pas dû et je suis pas fine, je suis pas correcte et... ouh! Et là tu t'abaisse, c'est pas bon. » De plus, quelques diabétiques semblent désespérés en raison de leur surpoids : « Maintenant... je trouve ça plus difficile maintenant depuis que je suis à l'insuline parce que je savais qu'à partir du moment où je prendrais de l'insuline, je prendrais du poids aussi. » (Anne-Marie). Lise pour sa part ajoute : « C'est toujours la culpabilité, tu es toujours pas fine. Quand tu vas être fine là, tu vas maigrir et tu... le monde va t'aimer et tout ça, mais en attendant... »

Par ailleurs, l'amorce de l'insulinothérapie a également suscité d'autres émotions inconfortables pour Roland, Nicolas, Lise et Alain. Roland s'est dit apeuré lorsque l'insuline a dû être introduite dans son traitement : « Bien j'avais peur un peu. Je vais vous dire franchement... même j'étais aux pilules et ils voulaient que je m'en aille sur l'injection et je voulais pas. » Pour Nicolas et Lise le caractère permanent de la thérapie à l'insuline a été marquant : « De savoir qu'il va falloir que tu te piques le restant de tes jours c'est pas rigolo non plus là » (Nicolas) :

J'étais bien paniquée de ça et je croyais plus ou moins que l'insuline pouvait m'aider... j'étais inquiète, vraiment inquiète. J'ai dit... coup donc, je vais tu me traîner un seau d'insuline par jour là? Parce que là je savais que c'était pour... jusqu'à la fin de mes jours là, en tout cas disons-le comme ça. (Lise)

Pour Alain, une certaine résistance a été associée au début de l'insulinothérapie : « Et au début je n'ai pas tellement aimé ça et surtout à chaque fois qu'elle avait parlé d'insuline, je n'aimais pas trop ça moi l'idée d'être dépendant de ça. » De plus, plusieurs participants ont affirmé être épuisés, exaspérés ou frustrés en raison des efforts constants requis pour effectuer les activités d'autogestion sans résultats apparents. Pour Linda, la frustration ou l'exaspération est associée au caractère répétitif des activités d'autogestion : « Ça va bien sauf qu'il y a des fois où c'est plus compliqué là, il y a des fois qu'on vient tanné, tanné d'être obligé de toujours être obligé de se piquer et de prendre sa glycémie, des fois là j'en ai ras le bol. » Pierrot a pour sa part été confronté à des échecs thérapeutiques malgré les efforts qu'il a faits : « Parce que je les prenais et je voyais que ça changeait pas, c'était difficile à atteindre même si je remonte ma dose... je voyais aucune différence. » Quant à Pierrot, il rapporte avoir été confronté au découragement :

C'est sûr que c'est toute une chose à gérer, ça il faut être conscient de cela. Des fois on ne réalise pas toujours l'impact parce que... bien on te l'a expliqué... la maladie progresse toujours même si tu prends de l'insuline. Parce que je me suis aperçu que même si je prenais de l'insuline, que c'était difficile à contrôler à cause de mon état nerveux.

Linda rapporte des difficultés semblables : « Oui, les jours qui sont plus difficiles, le moral. Le moral c'est pour beaucoup... les journées ou les semaines où ça fonctionne pas, si mettons tu travailles fort pour descendre ton poids et il y a rien qui marche là, bien ça c'est décourageant. » D'autres participants, dont Nicolas, ont affirmé être anxieux et avoir très peur de faire des hypoglycémies nocturnes : « C'est parce que c'est pas commode se réveiller raide mort, c'est pas plaisant la nuit, c'est ça qui est dangereux. Il ne faut pas que

je fasse de l'hypo... c'est extrêmement dangereux. C'est ça que j'ai peur le plus. » Par ailleurs, les complications à long terme peuvent également susciter des émotions dont la peur: « Oui c'est sûr que ça fait peur. J'ai 49 ans puis je ne suis pas prête à mourir là. Non et j'aimerais pas faire une crise de cœur ou un ACV, ou devenir aveugle, ça serait quelque chose... » (Linda). À l'inverse, certains participants ont dit se sentir bien et s'être adaptés à l'insulinothérapie. Pour Dorothee, il s'agissait d'un mode de vie : « Moi là maintenant ça fait partie de ma vie et je m'en vais avec ça et je compose. » Nicolas pense aussi ainsi : « Il faut se surveiller constamment, constamment, et c'est pas... c'est un mode de vie. C'est un mode de vie, je suis rendu habitué à ça et ça me dérange pas tellement là. »

Plusieurs semblent associer à leur maladie une diminution de qualité de vie en raison de son caractère restrictif. Pour l'illustrer, Claire affirme : « Un diabétique là ça l'a une vie plate! Tu peux pas boire, tu ne peux pas fêter comme tes amis, il me semble des fois tu aurais le goût de manger et je me dis... c'est plate là! » Anne-Marie déplore la perte de spontanéité imposée par la maladie :

J'ai peur de ce qui est... j'ai perdu le sens de la spontanéité, ce qui fait que maintenant tout ce qui est susceptible de déroger à mes habitudes, je sais que ça va avoir des répercussions. Alors je n'ai pas le choix de les anticiper ces répercussions-là et si je les anticipe, bien ça me coupe mon fun automatiquement. Alors tant qu'à pas avoir de fun, c'est aussi bien de rester ici là.

5.2.4 Sentiment d'efficacité personnelle

Les extraits qui suivent se rapportent au sentiment d'efficacité personnelle et à la capacité perçue d'effectuer les actions nécessaires afin de s'occuper du diabète. À ce sujet,

Anne-Marie rapporte : « Mais ça devient un second... un sixième sens là, tu as tout le temps comme toujours un cadran dans ta tête ... » Pour Lise, l'expérience du diabète insulino-traité est caractérisée par une meilleure connaissance de soi : « On apprend à se connaître et dans le fond c'est bon aussi parce qu'en quelque part notre diabète ça t'aide aussi à prendre soin de toi. » Il a été possible de constater à de nombreuses reprises un sentiment de grande fierté de la part des participants lorsqu'ils étaient capables d'atteindre les cibles de traitement. Linda l'exprime ainsi : « Et quand tu fais des efforts pour quelque chose... et tu vois que ça marche, bien il y a rien de mieux que ça. » Pour Anne-Marie, cette fierté s'exprime par le résultat de son HbA1c : « L'important c'est la constance là. Alors en général j'ai toujours des Hb glyquée à 7 ou en bas de 7. » Dorothée affirme bien réussir : « C'est ça là qui est mon vécu mais je m'en sors quand même bien je trouve. » Pour d'autres participants, le développement du sentiment d'efficacité personnelle semble plus difficile et entraîne souvent des échecs dans l'atteinte des cibles de traitements. Les obstacles mentionnés se rapportent souvent au découragement en lien avec l'absence de résultats malgré les efforts et au manque de connaissances lié aux interactions complexes relatives à l'autogestion. Nicolas exprime ces difficultés ainsi :

Si tu ne bouges pas et que tu fais rien, bien tu te ramasses que tu perds le contrôle. Et il a été un bout de temps que le contrôle je l'avais pas parfaitement et c'est stressant et c'est tannant et tu viens que tu ne sais plus quoi faire... Alors là tu essayes,... tu fais toutes sortes de choses et ça ne marche pas et qu'est-ce qu'il y a qui ne marche pas?

5.2.5 Soutien social

Les participants vivant en couple ont pour la plupart affirmé l'importance du soutien de leur conjoint dans l'accomplissement des activités d'autogestion. Pour Pierrot, ce soutien se manifeste ainsi : « C'est sûr que ma femme m'aide beaucoup, elle me rappelle, elle fait attention à la nourriture. » Ce soutien conjugal a également été important au plan de la modification d'autres habitudes de vie pour Serge : « Comme nous autres quand on a décidé d'arrêter de fumer, on s'est acheté des vélos, j'étais avec ma blonde et on s'est acheté des vélos et on a commencé à faire du vélo. » Pour une autre participante, les changements imposés par le diabète ont nécessité le soutien de toute la famille, et parfois même des collègues de travail et des compagnons de loisirs. Les amis, les membres de la famille et les entraîneurs de Claire la soutiennent dans la gestion de différents aspects en lien avec son diabète : « Bien dans ma famille ils ont appris à... quand je suis invitée ou chez des amis aussi, ils ont appris à manger à des heures régulières parce qu'ils savent que moi je dois manger à des heures régulières. » Elle renchérit en ajoutant : « Alors dans mes sacs de sport bien j'ai tout le temps du sucre alors mes entraîneurs ils le savent. Ou il y a tout le temps quelqu'un dans la gang qui est au courant [...] » Par ailleurs, un deuxième aspect découlant du soutien social fut celui de la responsabilité envers sa maladie. En effet, certains participants, dont Anne-Marie, ont affirmé être les seuls responsables de la gestion de leur maladie : « Ici ça n'a pas vraiment de répercussion. C'est plus moi qui dois 'gager' mes affaires en conséquence. » Cette auto responsabilité, pour les participants, était un aspect positif dans le sens où ils étaient en mesure de s'occuper de leur diabète et ne souhaitaient pas imposer la gestion du diabète à leur entourage. Nicolas l'exprime ainsi : «

Je reste chez ma fille, elle comprend cette maladie-là, elle sait qu'est-ce que je fais, mon petit-fils aussi, il est bien au courant, mais personne en fait de cas ... j'ai pas d'influence de personne, je fais ça moi-même. » Enfin, selon les participants, la communication et les relations interpersonnelles avec les professionnels de la santé⁴ se sont révélées importantes. Tel que rapporté par Linda, le fait de se sentir soutenu par les soignants semblait contribuer grandement à la poursuite des efforts requis pour accomplir les activités d'autogestion : « Oui, je me sens pas laissée à moi-même là, je sais que j'ai du monde alentour de moi compétent et qui... en tout cas je me sens soutenue. C'est bien. » La relation de confiance avec les médecins et les infirmières apparaissait comme un élément central. Pouvoir compter sur l'écoute et la disponibilité d'une infirmière semblait primordial aux yeux de certains participants, dont Lise :

Vis-les tes émotions, vis-les tes affaires, révolte-toi, mais nous autres on va être là pour toi. Et ça, c'est ça qui fait la différence. Parce qu'au début c'est ça qu'on a besoin, de pas se sentir tout seul et de sentir qu'il y a quelqu'un en quelque part qui prend soin de nous autres.

Puis, la participation aux décisions concernant son traitement, le sentiment d'être compris et non jugé ont été également mentionnés. Alain formule son expérience ainsi : « C'est une suggestion du docteur Tremblay et je pense que c'est une bonne suggestion ... on pensait que ça nous permettrait d'avoir des meilleures lectures le matin. Et effectivement ça fonctionne très bien comme ça. »

⁴ L'utilisation du genre masculin a été adoptée afin de faciliter la lecture et n'a aucune intention discriminatoire.

5.2.6 Aspects socioéconomiques

Il semble que les caractéristiques socioéconomiques puissent avoir une influence directe sur l'autogestion du diabète de type 2 insulino-traité. Par exemple, pour Roland, les difficultés financières ne permettaient pas toujours d'avoir un régime de vie compatible avec le diabète. Son faible revenu semblait avoir un impact sur ses choix alimentaires : « Je vais aller dans les restaurants les moins chers, je vais aller manger un McDo [...] Je cours les spéciaux, je n'ai pas le choix [...] J'avais jamais été au comptoir alimentaire moi et je suis obligé d'y aller là. La première fois j'avais les larmes aux yeux. » De plus, pour Roland, l'accès aux ressources peut aussi être compliqué en raison des coûts de transport : « J'ai pas le moyen de payer des taxis pour aller chercher mes médicaments. Alors là j'ai vu celui en charge, il a dit... on va aller te les livrer gratis Roland. » Pour d'autres participants, le coût élevé des médicaments et du matériel spécialisé comme les capteurs de glycémie en continu, représentent un enjeu qui influence le traitement. Claire retrace son vécu en lien avec l'aspect financier du traitement :

Oui, bien moi je suis sur l'assurance médicaments, j'ai aussi vécu le avant sans d'assurance médicaments... je te dirais que je magasinais les pharmacies, il y avait jamais un prix pareil. Eh! C'est plate à dire hein? J'ai pas les moyens d'être diabétique. Ça, ça coûte cher l'insuline, moi je prends des médicaments qui sont extrêmement chers, j'ai la chance d'avoir passé à la RAMQ

Par ailleurs, des coûts supplémentaires pouvaient être associés aux déplacements dans les grands centres. Par exemple, Claire devait se rendre à l'extérieur de sa région pour avoir un suivi avec des médecins spécialistes :

Alors moi il est à Sherbrooke. Sauf que c'est des coûts ça, moi j'ai la chance d'avoir quelqu'un qui est là alors j'ai la chance de pouvoir aller coucher là, mais je suis pas sûre que si j'étais obligée de me payer un hôtel, que je monteraie le voir à Sherbrooke pour une visite qui dure à peu près 15, 20 minutes là.

Par ailleurs, la conciliation travail et autogestion du diabète insulino-traité soulève également certains défis. En effet, Pierrot devait faire certains ajustements lorsqu'il travaillait la nuit :

Bien c'est sûr que je travaille un peu de nuit alors... si je travaillerais comme tout le monde de 8 à 5 ça serait plus facile. Mais je commence des fois à 3h00 ou 4h00 du matin, là c'est sûr il faut que tu prennes un peu de... comme la nutritionniste m'a déjà expliqué, tu prends un peu de nourriture, après ça il faut prendre une petite collation, après ça tu déjeunes. Alors c'est sûr qu'il faut penser toujours à ça

Pour Claire, les conditions de travail l'ont amené à réorienter sa carrière et à alléger son horaire, car elle n'arrivait pas effectuer ses activités d'autogestion de façon adéquate. Lise pour sa part a affirmé avoir omis volontairement d'informer un nouvel employeur de son statut de diabétique de crainte de ne pas être sélectionnée pour un emploi. : « Et là cette job-là je l'ai pas dit et ça pressait comme pas et là bien c'est ça, ça fait un mois que je suis là et mon boss l'a su hier. » Pour les participants retraités ou sans emploi, il s'agit parfois d'autres réalités. En effet, ayant plus de temps, ils semblent trouver généralement plus facile d'accomplir les activités d'autogestion. Pour Alain, la retraite a amené un changement au niveau de ses habitudes de vie : « ...c'est sûr que c'est plus facile parce que le midi souvent j'allais manger au restaurant donc pas trop attention... Et à la maison je mange moins, par contre le côté négatif, je suis plus sédentaire (Rires). » Pour Roland, le

fait d'être sans emploi, est plutôt perçu comme un facteur nuisible à la gestion du diabète insulinotraité : « Avant je travaillais, j'étais tout le temps debout, je forçais mais aujourd'hui je suis assis et j'écoute la TV alors il faut diminuer le manger aussi. »

5.2.7 Soins de santé et services sociaux

L'accessibilité, la continuité et la qualité des services offerts aux diabétiques peuvent éventuellement représenter des enjeux importants dans l'acquisition d'habiletés et le soutien à l'autogestion. Tous les participants rencontrés bénéficiaient d'un suivi interdisciplinaire d'intensité variable, soit dans une clinique de diabète, dans un groupe de médecine de famille (GMF) ou dans une unité de médecine familiale (UMF). Ils avaient tous la possibilité de consulter un médecin de famille, une infirmière, une nutritionniste, un pharmacien d'officine et au besoin un intervenant psychosocial. De plus, dans tous les cas, les services de première ligne se situaient à moins de quinze kilomètres du lieu de domicile. Plusieurs participants ont mentionné l'importance du suivi régulier et de l'accès à une équipe interdisciplinaire pour leur suivi. L'accès, la continuité des soins et le soutien ont été maintes fois identifiés comme des facteurs influençant positivement l'autogestion du diabète. L'accompagnement offert par les infirmières était un élément central du suivi. D'ailleurs, Roland semblait apprécier les services rendus par une infirmière : « ...elle m'appelle chez moi... donnez-moi votre taux là, comment ça l'a été? C'est tu trop haut? Trop bas? Gênez-vous pas s'il y a de quoi, appelez-moi. » Dorothée partage le même point de vue : « Je sais que je peux toujours communiquer avec eux autres, peu importe... Et j'avais même le numéro de cellulaire de Madame Tremblay, ... alors moi j'ai pas un mot à

dire, elles répondent à toutes nos questions.» Le pharmacien communautaire était également un professionnel de la santé qui semblait important aux yeux de Dorothée et de Roland qui ont bénéficié de conseils professionnels en dehors des heures d'ouverture des cliniques : « Comme dimanche, je suis arrivée à la pharmacie, la personne a essayé un autre stylo, ça fonctionnait pas ... il ne reste plus rien que l'aiguille, alors on a changé l'aiguille et c'était l'aiguille qui était le problème » (Dorothée). Roland utilise aussi cette ressource : « J'ai appelé ... et là ils m'ont tout dit quoi faire. » D'autres participants, dont Nicolas, ont mentionné avoir éprouvé des difficultés associées à l'insulinothérapie lorsqu'ils ont été hospitalisés dans des services hospitaliers généraux, non spécialisés en diabète :

...quand je me suis ramassé à l'hôpital à quelques reprises il y a un an, un an ½ ... on me donnait beaucoup moins, énormément moins. Exemple au lieu de 38 ils me donnaient 10 et 12 et ils avaient peur de monter et moi durant ce temps-là c'est moi qui paye... Là je leur disais... donne-moi en plus, c'est pas suffisant. Ça ne montait pas...

5.2.8 Antécédents familiaux

Plusieurs participants ont mentionné avoir des membres de leur famille qui sont aussi atteints de diabète de type 2. Dans la majorité de ces cas, ils ont vu des êtres chers présenter des complications du diabète, et parfois même en mourir. Cela semble occasionner de grandes inquiétudes pour le futur. Pierre l'exprime ainsi : « Comme on dirait, j'aurais pas choisi ça, parce que je vois mes parents qui sont diabétiques, les conséquences à 80 ans c'est assez troublant. » Quelques participants, dont Anne-Marie exprimaient le désir de vouloir éviter à tout prix les complications à long terme : « Avec les antécédents familiaux

aussi au niveau cardiaque, tous ces niveaux-là, c'est tout à mon avantage de faire attention, oui. »

5.2.9 Antécédents personnels de santé

Tous les participants ont abordé spontanément la question des comorbidités liées au diabète. Ils ont rapporté souffrir ou avoir souffert de dépression, de fatigue, de troubles du sommeil, d'anxiété, d'apnée du sommeil, de rétinopathie, d'obésité, de neuropathie, de maladies coronariennes, d'hypertension artérielle, de dyslipidémie, du syndrome des ovaires polykystiques, et de problèmes endocriniens. Par exemple, Roland, suite à un évènement cardiaque, a vu son plan de traitement considérablement modifié : « Aussitôt que j'ai fait ma crise de cœur, ils m'ont fait passer des prises de sang et ils m'ont passé des examens. Ils ont dit... tu fais du diabète, tu fais de la pression, tu fais du cholestérol.... » Claire rapporte l'interaction entre divers problèmes de santé dont elle a été atteinte et l'impact sur son diabète :

J'ai fait trois attaques là de syndrome de fatigue chronique alors ça aussi ça joue beaucoup. Tu as des problèmes de sommeil, tu as des problèmes d'anxiété, tout ça alors ça débalance aussi tout le diabète. C'est une roue sans fin un moment donné parce qu'un symptôme amène le malaise et ce malaise-là amène d'autre chose.

5.2.10 Crainte des conséquences de l'hypoglycémie

L'expérience de l'hypoglycémie est une complication aiguë vécue par tous les participants rencontrés. L'hypoglycémie était perçue pour plusieurs participants comme un état terrifiant. Le coma diabétique et l'hypoglycémie nocturne sont redoutés: « Moi, les

hypoglycémies je n'aimais vraiment pas ça. La sensation que j'avais après, surtout si ça arrivait le soir avant de me coucher ou durant la nuit là, je paniquais. [...] Maintenant j'apporte toujours mon glucomètre dans ma chambre » (Dorothée). Par ailleurs, la gestion et la prévention des hypoglycémies en lien avec la pratique d'activités physiques semblaient problématiques pour Claire et Serge : « Tu es diabétique, fais de l'exercice! Mais moi l'exercice était en train de me tuer, ça n'avait pas de bon sens, je faisais à peu près 2 km de marche et je tombais en hypo pendant que je marchais » (Claire). Serge l'exprime ainsi : « Mais quand tu prends des médicaments pour le diabète, ça fait baisser ton taux de sucre et quand tu bouges, ça le fait baisser encore plus. Alors là tu te ramasses avec des problèmes, les hypoglycémies je n'aime pas ça, j'en ai fait plusieurs... » Pour Dorothée, la gestion de l'horaire des repas et la prise de collations demeuraient des enjeux importants lorsqu'il s'agissait de prévenir l'hypoglycémie :

Au début quand il fallait que je laisse la maison, mettons qu'on allait à l'extérieur, ça au début je trouvais ça comme un petit peu... c'était plus inquiétant. Mais un coup que j'ai eu pris... comme là je vous disais, je partais, j'avais du jus, j'avais des petits biscuits, je me faisais des sandwiches au beurre d'arachide ou encore au fromage ou au jambon, mais je partais avec ça et ça, ça me sécurisait. Si jamais pour une raison ou pour une autre il y avait un retard au niveau d'un repas, bien là je pouvais composer avec ce que j'avais à ma portée et ça m'inquiétait moins, ça me sécurisait là.

Certains participants, par craintes des hypoglycémies développent des comportements d'hypervigilance : « Ça commence à pas *'feeler'*, ah! Je suis en train de faire de l'hypo, je me prends un bonbon, oups! Ça se replace, OK correct. Il faut se surveiller constamment, constamment ...» (Nicolas).

5.2.11 Espoir en de nouveaux traitements

Certains participants ont affirmé avoir espoir en la découverte de nouvelles thérapies pour traiter ou voir même guérir le diabète : « J'espère qu'un jour je n'aurai plus besoin d'insuline ou... bien je ne sais pas, qu'ils sortent de quoi qui fasse pareil que... » (Linda) Lise-espère également de nouvelles thérapies: «Être diabétique... La journée qu'ils vont inventer la petite pilule miracle pour dire qu'on ne l'est plus, regarde... »

5.2.12 « Tricherie »

Certaines participantes, dont Claire et Linda, considéraient qu'elles « trichaient » lorsqu'elles dérogeaient du cadre des recommandations faites par les professionnels de la santé. Cette impression de ne pas être « parfaites » semblait entraîner un sentiment de culpabilité, de dévalorisation et souvent une impression d'échec à l'autogestion. Voici quelques extraits illustrant ces propos : « Ou si tu veux faire quelque chose d'autre, bien il faut que tu coupes dans d'autres choses. Alors là dans le fond quand tu es diabétique, tu apprends à tricher. Tu triches sur toi-même. Et des fois, bien tu payes parce que tu as triché » (Claire) et : « Ou des fois s'ils me voient tricher parce que je veux dire... je ne suis pas parfaite là, ça m'arrive de tricher, on a notre voyage des fois là... » (Linda).

5.2.13 Changements des habitudes de vie

Plusieurs participants ont affirmé que le diabète avait nécessité de nombreux changements dans leurs habitudes de vie. Ces changements, bien qu'ils aient été difficiles, imposaient de grands défis. À cet égard, Serge fait état des changements qu'il a apportés suite au diagnostic de diabète : « Mais ça l'a bien été quand il me l'a annoncé, sauf que là

ça fait tout un changement dans une vie parce que je fumais avant pratiquement trois paquets de cigarettes par jour... il a fallu changer la nourriture ... » Roland donne pour sa part cet exemple : « Là j'ai commencé à manger du pain brun...on vient qu'on s'habitue, c'est comme d'autre chose. »

5.2.14 Temps

La notion de «temps » est revenue fréquemment dans le récit des participants. À titre d'exemple Pierrot a évoqué le temps en lien avec la chronicité du diabète, son caractère incurable et sa progression : « Des fois on ne réalise pas toujours l'impact parce que... bien on te l'a expliqué... la maladie progresse toujours même si tu prends de l'insuline. » Pour Linda, le temps était nécessaire à la pratique des activités d'autogestion : « C'est un emploi à temps plein. [...] Bien tout le temps...ce n'est pas l'effet de me donner de l'insuline, c'est de se piquer tout le temps, tout le temps, tout le temps. » Il en est de même pour Claire : « Moi je ne peux pas me permettre ça alors... l'autogestion c'est 24 heures sur 24, c'est sept jours sur sept ... c'est toujours de la restriction, c'est un peu plate là. » Finalement, il semble que les aspects concernant le développement des connaissances et des habiletés requises pour devenir un bon «autogestionnaire » s'inscrivent aussi dans une perspective positive et évolutive : « En prenant soin de ma santé, je développe des goûts qui sont pas les mêmes que j'avais avant. Mais ça n'est pas arrivé dans un an là, ça fait quand même plus que dix ans » (Lise).

5.2.15 Discipline

Plusieurs participants ont parlé de la discipline requise dans la pratique des activités d'autogestion du diabète insulino-traité. Les propos de Dorothée à cet égard sont éloquents : « ... on vit très bien avec le diabète, à condition d'être toujours à heures régulières et tout. Alors je l'ai pris au sérieux et je savais les conséquences que ça pouvait avoir si jamais je suivais pas tout ça. » Claire souligne aussi l'importance de la discipline afin de conserver l'équilibre glycémique :

C'est pas une obligation que tu peux remettre à plus tard, c'est dans le ponctuel...tu peux jamais te projeter dans l'avenir... Alors si j'ai un contretemps, quelque chose, bien j'ai comme pas le choix de revenir à la maison pour me piquer et de repartir après. Parce que sinon ça va avoir une répercussion....

Pour Nicolas, la discipline était associée à des résultats positifs et à l'éloignement des complications associées au diabète : « Parce que si je m'écoutais tout le temps, ça marcherait pas là. Il faut avoir une certaine discipline et il faut avoir un certain contrôle pour réussir à passer au travers, sinon... » Cette rigueur est aussi associée, pour Nicolas, à des résultats positifs : « Oui. Oui, ma routine c'est... je pense que c'est une bonne routine parce que mes résultats sont bons alors... »

5.2.16 Sorties et voyages

L'autogestion du diabète lors de sorties et de voyages semblait complexe pour Nicolas et Anne-Marie. La principale difficulté, pour Nicolas, était associée aux choix alimentaires lorsqu'il devait se rendre à l'extérieur : « À la maison je sais qu'est-ce que je

mange et je sais ce que je me fais. Et quand elle a [conjointe] une sortie à faire et me dit viens-tu? Non, je veux pas, je me prive d'y aller. » Quant à Anne-Marie, elle refusait les invitations et se privait de voyager, car elle trouvait que le prix à payer, en lien avec le contrôle du diabète, était trop important :

Bien j'avais pris le goût de voyager et mes goûts de voyages sont pas nécessairement compatibles avec le diabète moi tel que je le vois là. J'ai pas beaucoup de tolérance à l'activité physique à cause de ça. Je vais faire un quart de mille et je suis en hypo alors je commencerai pas à me traîner un pack sac de capsules de glucose là. Ma glycémie est labile, ce qui fait que je trouve ça plus difficile là.

5.2.17 Accessibilité au matériel

Certains participants ont affirmé être satisfaits du matériel dont ils disposaient pour effectuer les soins relatifs au diabète. De plus, ils prétendaient que l'évolution des technologies était un facteur influençant positivement l'autogestion du diabète. À cet égard, les glucomètres, les stylos injecteurs et les insulines de plus en plus performantes sont cités. Linda affirme : «...je trouve ça numéro un, surtout avec les nouvelles piqûres qu'ils ont là, Seigneur! On sent pas ça, ça fait pas mal, non c'est une habitude à prendre. » Nicolas rapporte également que ses injections sont sans douleur : « Aujourd'hui ça ne me dérange plus parce que l'aiguille je la sens même pas et bon... piquer c'est pas grave là. » Claire a utilisé avec grande satisfaction un capteur de glycémie en continu, mais regrette que ce type d'appareil ne fasse pas l'objet d'une couverture à la Régie de l'assurance médicament du Québec : « Ce qui est le fun avec le RealTime, bien tu as pas besoin d'y penser, il est tout le temps là. C'est merveilleux là, sauf que bon il y a un coût, c'est l'affaire plate, le coût. »

5.2.18 Techniques d'injection

À quelques reprises, des participants ont mentionné des désagréments liés aux injections d'insuline comme la douleur et les problèmes cutanés. Linda exprime son inconfort ainsi : « Et ça, bien moi j'ai une peau de pète et ça reste marqué, regarde-moi ça! » Pour Serge, cela se manifeste comme cela :

Je dirais plus au niveau, mettons des cuisses là... parce que le Lantus je me le donne sur les cuisses une fois par jour et on dirait que c'est plus sensible, ça reste sensible plus longtemps. Il y a des fois aussi quand on le donne, mettons quand je pique ça pince plus, des fois ça pince, là il faut que j'aie tranquillement sans ça, ça fait trop mal ou bien il faudrait que je change de place

5.2.19 Avantages perçus de l'insulinothérapie

Des participants ont mentionné apprécier l'insulinothérapie en raison de sa facilité d'utilisation pour contrôler le diabète. Pour Alain, la simplicité du traitement avec une insuline basale est appréciée : « C'est pas compliqué parce qu'en fait... là ça pourrait même être une fois par jour dans le fond, je prends ma dose une fois par jour et je *'feel'* avec ça. » Il semble selon Lise que l'auto ajustement des doses d'insuline procure une grande satisfaction: « Bien comme je dis, je trouve que ça nous laisse plus de liberté qu'avec la médication. Parce que on peut jouer avec nos doses d'insuline, autant si tu as pas faim et si tu as la grippe. » Elle va même jusqu'à associer l'acceptation de l'insulinothérapie à un plus grand épanouissement : « Un coup qu'on l'a accepté, je pense qu'avec l'insuline on est quand même plus libre que... on ressemble plus d'une vie normale qu'avec la médication. C'est comme ça que je le vois. »

En résumé, plusieurs facteurs susceptibles d'influencer l'autogestion du diabète de type 2 insulinotraité ont été identifiés par les participants (connaissances, habiletés, aspects émotionnels, sentiment d'efficacité personnelle, soutien social, aspects socio-économiques, services de santé et services sociaux, antécédents familiaux et personnels, crainte de l'hypoglycémie, espoir en de nouveaux traitements, «tricherie », changements d'habitude de vie, temps, discipline, sorties et voyages, accessibilité au matériel de soins, techniques d'injection, avantages perçus de l'insulinothérapie). À la lumière des résultats présentés, le chapitre 6 porte sur la discussion.

CHAPITRE 6

DISCUSSION

Cette recherche visait, rappelons-le, à identifier les facteurs qui influencent l'autogestion du diabète de type 2 insulino-traité selon la perspective des personnes qui en sont atteintes, dans un contexte de région éloignée au Québec. Ce chapitre comporte cinq sections distinctes. La première section présente des éléments de comparaison entre les perceptions de l'autogestion des participants et les définitions issues des écrits scientifiques. La deuxième section porte sur le modèle théorique évolutif de « substruction de l'autogestion » de Sousa et Zausziewski (2005) en lien avec l'analyse des résultats obtenus. La troisième section est réservée aux relations entre les résultats de la présente recherche et à ceux issus des écrits scientifiques. La quatrième section porte sur les forces et les limites de la recherche alors que la cinquième traite des retombées et des pistes de recherche à explorer.

6.1 Perceptions de l'autogestion

Bien que la même question ait été posée à tous les participants (Qu'est-ce que c'est pour vous l'autogestion du diabète?), un seul participant n'a pas été en mesure de s'exprimer sur le concept d'autogestion faute de comprendre le sens du terme, alors que

d'autres ont utilisé des expressions telles que « c'est difficile », « c'est compliqué », « ça implique d'être bien discipliné. »

Tel que rapporté par Sousa et Zausziewski (2005), les activités et les habiletés semblent au cœur de l'autogestion du diabète, notamment celles qui consistent à « prendre ses glycémies » et « savoir s'alimenter ». Pour cinq participants de la recherche, il semblait également y avoir un lien avec la glycémie puisqu'ils associaient l'autogestion du diabète à l'atteinte d'une cible glycémique tel que souligné par Turcotte (2008). À l'instar des écrits scientifiques consultés (Ahola & Groop, 2013; Edwall et al., 2010; Tang et al., 2010) et à la lecture des verbatim, l'autogestion est un concept complexe. La référence au modèle théorique de Sousa et Zauszniewski (2005) en tant qu'assise pour encadrer la présente recherche sera développée dans la prochaine section.

6.2 Modèle théorique et analyse

Dans la présente recherche, le modèle théorique évolutif de Sousa et Zauszniewski (2005) a été retenu pour sa capacité à illustrer l'influence de facteurs personnels (connaissances, capacité d'engagement dans les auto-soins et sentiment d'efficacité personnelle) environnementaux (soutien social) dans l'autogestion du diabète. De plus, les composantes du modèle, soit l'autogestion et les facteurs personnels et environnementaux ont été intégrées à la grille d'analyse. Les résultats ont permis : 1) de contribuer à une meilleure compréhension du concept d'autogestion à partir des perceptions des participants; 2) d'identifier des facteurs personnels et environnementaux susceptibles d'influencer

l'autogestion du diabète, tels qu'illustrés dans le modèle de Sousa et Zauszniewski (2005); 3) de mettre en évidence des facteurs complémentaires à ceux du modèle de Sousa et Zauszniewski (2005), soit les antécédents de santé personnels et familiaux, la crainte des hypoglycémies, l'espoir en de nouveaux traitements, la « tricherie », les changements d'habitude de vie, le temps, la discipline, les sorties et les voyages, l'accessibilité au matériel, les techniques d'injection, les avantages perçus de l'insulinothérapie.

6.3 Facteurs influençant l'autogestion du diabète de type 2

À l'instar des travaux de Ahola et Groop (2013), la présente recherche a permis de mettre en évidence l'importance des **connaissances** dans l'autogestion du diabète de type 2 insulinotraité. Gazmararian et al. (2009) soulignent que les connaissances accroissent le sentiment d'efficacité personnelle. À cet égard, certains participants ont exprimé un sentiment de fierté et de confiance grâce aux connaissances qu'ils ont développées au fil du temps afin d'être en mesure d'accomplir avec succès les activités d'autogestion. Charbonneau (2011), Ahola et Groop (2013) ont pu démontrer que les diabétiques possédant des bonnes connaissances avaient un meilleur contrôle glycémique. Tous les adultes diabétiques de type 2 qui ont participé à la recherche avaient reçu un enseignement individualisé sur le diabète. L'accès aux ressources d'enseignement ne semblait donc pas un enjeu majeur pour les participants qui affirmaient pouvoir obtenir facilement de l'information et des conseils auprès des professionnels de la santé. Ce fait, propre à l'échantillon, a pu être influencé par le fait qu'un seul centre de santé dessert la population de la Manicouagan. Il s'agit d'un élément lié au contexte de cette recherche (région

éloignée) qui a pu contribuer à faciliter l'accès aux ressources d'enseignement du fait que les services étaient concentrés dans un seul établissement. D'autre part, tel que rapporté par Kaufman (2010), Udovichenko et Voloshin (2000), et Wilson (2013) l'usage d'Internet pour obtenir de l'information sur le diabète est un phénomène actuel important. Plusieurs participants de la recherche ont mentionné utiliser Internet pour accéder à de l'information relative au diabète. À l'instar des travaux de Kaufman (2010), qui affirme que l'éducation à l'autogestion en ligne constitue une nouvelle approche comportant de multiples avantages, certains participants ont rapporté utiliser Internet pour trouver des conseils concernant le diabète. En plus de soutenir l'autogestion, l'information en ligne peut permettre d'accroître les connaissances sur une multitude de sujets et est accessible en tout temps (Kaufman, 2010). Toutefois, dans le cadre de la présente recherche, la qualité de l'information utilisée sur Internet par les participants n'a pas été vérifiée. Un autre élément en lien avec les connaissances concerne la nécessité de les actualiser. Ahola & Groop (2013), Gazmararian (2009) et Sprague et al., (2006), ont mentionné l'importance d'inscrire l'éducation à l'autogestion dans une perspective à long terme et l'importance du suivi dans le temps. Inversement, il est établi que le manque de connaissances peut contraindre la capacité d'autogestion (Sigurdottir, 2005; Sousa et al., 2009). Plusieurs participants ont relaté des anecdotes où leur sécurité a été compromise en raison d'un manque de connaissances à propos d'évènements qui sortent du cadre familial de l'autogestion. À titre d'exemple, un participant a mentionné avoir manqué d'insuline, car il ne savait pas prévoir ses besoins. Dans cette recherche, les participants ont rapporté que plusieurs rencontres avec des professionnels de la santé étaient nécessaires au maintien et au développement des

connaissances, ceci impliquant un suivi à long terme. Un élément original soulevé par quelques participants, et non recensé dans les écrits consultés, évoque que la construction du savoir lié aux habiletés d'autogestion est grandement modulée par leurs expériences antérieures. Selon les participants, ce type d'apprentissage est aussi important que celui lié aux apprentissages découlant de l'éducation à l'autogestion dispensés par les professionnels de la santé.

Les **habiletés** requises pour la pratique d'activités d'autogestion, sont abondamment décrites dans les écrits scientifiques, notamment la gestion du plan alimentaire, la prise des glycémies capillaires, l'administration et l'ajustement des doses d'insuline, la prise de médication pour traiter les comorbidités, le soin des pieds, le respect de l'horaire et la pratique d'activité physique (Aljasem et al., 2001; Hernandez-Tejada et al., 2012; Song & Lipman, 2008; Sousa & Zauszniewski, 2005). Ces aptitudes, qui renvoient aux actions comportementales que les adultes diabétiques de type 2 doivent accomplir pour réaliser les activités d'autogestion occupent une place importante dans la vie quotidienne des participants de la recherche. Principalement, les participants ont évoqué que la réalisation des activités exigeait beaucoup de temps et impliquait de devoir prendre de nombreuses décisions quant aux actions à prendre au quotidien.

Les **aspects émotionnels** liés au diabète sont aussi bien documentés et leurs impacts reconnus dans les écrits scientifiques. Les principaux enjeux concernent l'adaptation à la maladie, au stress, à l'anxiété, à la dépression, aux inquiétudes pour le futur, au découragement en lien avec les exigences du traitement et à l'épuisement relié aux efforts

constants requis par les activités d'autogestion (Canadian diabetes association, 2013; Gillibrand & Holdich, 2010; Péres et al., 2008; Shehatah et al., 2010; Sigurardottir, 2005; Zauszniewski & Graham, 2009). À l'instar des observations de ces chercheurs, toute cette gamme d'émotions a été verbalisée par les participants à la recherche. Les travaux de Péres et al., (2008) ont permis de mettre en lumière les difficultés d'adaptation liées au diagnostic du diabète et à son traitement tels que le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation. À l'instar des travaux de Péres, (2008) les participants vivaient diverses émotions liées à l'adaptation à la maladie, telles que le choc du diagnostic, le bouleversement induit par l'amorce de l'insulinothérapie, l'épuisement et la frustration liés aux efforts constants requis pour effectuer les activités d'autogestion, le découragement et l'anxiété. À l'inverse, tel que rapporté par Péres et al., (2008) certains participants ont mentionné s'être adaptés à l'insulinothérapie et au mode de vie imposés par le diabète. Gurková et al. , (2009) et Braun et al., (2008) soutiennent que de nombreux facteurs influencent la qualité de vie et la satisfaction face au traitement, dont l'intensité du traitement et les activités d'autogestion qui en découlent (ex. la mesure des glycémies capillaires). À ce sujet, certains des participants ont mentionné que les activités d'autogestion du diabète avaient un impact négatif sur leur qualité de vie en raison de leur caractère restrictif. Ce caractère restrictif a surtout été évoqué en lien avec la surveillance constante requise des glycémies et le fait de devoir prévoir à l'avance les activités et les repas, ce qui enlèverait beaucoup de spontanéité à la vie quotidienne des participants. Cette dimension de perte de spontanéité qui est importante aux yeux des participants semble peu abordée dans les écrits scientifiques. De plus, des diabétiques de type 2 insulinotraités de la

présente recherche ont rapporté souffrir de troubles anxio-dépressifs, éprouvé un sentiment de découragement et avoir peur pour l'avenir en raison des complications. De plus, la majorité des participants de cette recherche ont verbalisé des sentiments de culpabilité et de découragement associés à un problème d'obésité et de gestion de poids. Ces résultats soutiennent que les aspects émotionnels sont susceptibles d'influencer l'autogestion du diabète de type 2 insulinotraité.

Le sentiment d'efficacité personnelle, tout comme les aspects émotionnels, fut un thème important qui a émergé des récits des participants. L'efficacité personnelle est un sentiment de compétence qui se manifeste, selon plusieurs auteurs par des conséquences positives au niveau de l'autogestion (Atak et al., 2008; Sigurardottir, 2005; Sousa et al., 2009). À cet égard, Sigurardottir (2005) soutient que le sentiment d'efficacité personnelle peut entraîner un haut niveau d'autogestion qui contribue à son tour à l'atteinte d'une HbA1c optimale. Inversement, un faible sentiment d'efficacité personnelle mènerait à un faible niveau d'autogestion, faisant obstacle à l'atteinte des cibles d'HbA1c (Sigurardottir, 2005). Dans la présente recherche, les participants qui disaient atteindre les cibles de traitement avaient un grand sentiment de fierté alors qu'inversement ceux qui avaient peine à atteindre ces mêmes objectifs présentaient un faible sentiment d'efficacité personnelle. Étonnamment, une participante a même qualifié le sentiment d'efficacité personnelle de « sixième sens » qui se développe avec le temps et l'expérience d'être diabétique de type 2 insulinotraité. Il s'agit d'une perception du sentiment d'efficacité personnelle qui n'a pas été documentée dans les écrits scientifiques consultés. Ce « nouveau sens » devient partie

intégrante de la façon d'être de la personne qui assume intuitivement la multitude d'actions et de prise de décisions commandées par l'autogestion. Ceci démontre l'importance que prend le sentiment d'efficacité personnelle dans l'autogestion du diabète de type 2 insulinotraité.

Stopford et al., (2013) affirment que le **soutien social** est important dans l'autogestion du diabète parce qu'il contribue à augmenter l'adhérence au traitement et améliore la qualité de vie. Dans le cadre de cette recherche, il a été possible de constater que la famille, tout particulièrement le conjoint ou la conjointe, joue un rôle important dans le soutien à l'autogestion au quotidien et représente une source de motivation. Par ailleurs, la relation avec les professionnels de la santé est rapportée par les participants de façon originale, comme étant une forme de soutien social. Funnell et al., (2004) rappellent le rôle crucial des professionnels de la santé dans les domaines de l'enseignement et de l'autogestion, surtout au moment de l'initiation de l'insulinothérapie. Ce rôle de soutien et d'accompagnement est aussi important tout au long du suivi. Les participants de la présente recherche ont mis en évidence, par leurs récits, l'importance de la communication et des relations avec les professionnels de la santé. Maintes fois, la signification d'être en relation avec des professionnels de la santé accessibles, compétents et empathiques a été identifiée par les participants comme un facteur influençant positivement l'autogestion du diabète.

Par ailleurs, Booth et al., (2012), Ruggiero et al., (1997) et Tseng et al., (2008) rapportent que les **aspects socioéconomiques** peuvent avoir un impact sur l'autogestion du diabète. Cet aspect a été relativement limité dans le cadre de la présente recherche au cours

de laquelle un seul participant a affirmé vivre l'insécurité financière. Cette situation pourrait être liée au fait qu'au Québec, l'assurance médicaments de la Régie de l'assurance médicament (RAMQ) procure l'accessibilité aux médicaments et à la majorité des produits de soins requis pour le traitement du diabète. Par ailleurs, selon Ruston et al., (2013) et Thomas (2011), occuper un emploi pourrait complexifier l'autogestion du diabète. Ruston et al., (2013) rapportent que le diabète impose de nombreux défis tel que gérer les difficultés liées à la réalisation des soins pendant les heures de travail (à titre d'exemple, la mesure de la glycémie capillaire et l'administration de l'insuline). Dans cette recherche, des participants ont soulevé le fait qu'être en emploi complexifie l'autogestion en présence de conditions de travail difficiles (horaires atypiques, stress, irrégularité des heures de repas, surcharge de travail).

Les données consultées concernant **les soins de santé et les services sociaux** traitent plus souvent des difficultés d'accès et sont décrites comme une barrière à l'autogestion du diabète (Wellard et al., 2008). L'ensemble des participants de cette recherche avait accès à une équipe de suivi interdisciplinaire et l'impact du facteur soins de santé et services sociaux s'est traduit comme un facteur facilitant l'autogestion du diabète. L'importance du suivi régulier, la continuité et l'accessibilité ont été à maintes reprises soulignées. Il a été possible de constater que les ressources de première ligne se situaient à proximité des participants, et qu'elles semblaient répondre à leurs besoins. Toutefois, l'accès aux ressources spécialisées, notamment aux médecins spécialistes, imposait aux participants des déplacements coûteux vers des centres urbains.

Le comité d'experts des *Lignes directrices de pratique clinique de l'Association canadienne du diabète* (2013) affirme que le fait d'avoir un parent du premier degré atteint de diabète de type 2 représente un facteur de risque important pour développer cette maladie. Dans la présente recherche, plusieurs participants ont évoqué spontanément leurs **antécédents de santé familiaux** en lien avec le diabète de type 2. L'histoire de santé des membres de la famille semblait avoir des impacts au moment du diagnostic du diabète et au début de l'insulinothérapie. Plusieurs ont vu des êtres chers souffrir ou mourir des complications du diabète et en sont ébranlés. Cette réalité semble représenter un poids psychologique particulier en raison de la forte prévalence familiale qui est impliquée dans le diabète de type 2. Cet aspect important aux yeux des participants n'est pas abordé de façon spécifique dans les écrits scientifiques consultés. Par ailleurs, la présence de comorbidités avec le diabète est bien connue et détaillée. Leiter et al., (2013) dressent un portrait des comorbidités que présentent les diabétiques canadiens, incluant l'hypertension artérielle et la dyslipidémie. Les **antécédents de santé personnels** ont été grandement abordés par les participants, pour qui le traitement des comorbidités s'ajoute à celui du diabète. Dans la présente recherche, il a donc été possible de constater qu'une maladie chronique vient rarement seule et que cette réalité complexifie l'autogestion du diabète. Les impacts des comorbidités, plus spécifiquement les aspects psychologiques qui y sont rattachés, sont peu abordés dans les écrits scientifiques consultés.

Brunton (2012) affirme que l'hypoglycémie sévère touchant les diabétiques de type 2 est un phénomène qui s'accroît avec le recours à la thérapie intensive à l'insuline et que sa

prévalence peut approcher celle observée chez les diabétiques de type 1. Dans cette recherche, l'hypoglycémie a été une expérience fréquente rapportée par les diabétiques de type 2 insulino-traités rencontrés. Benroubi (2011), Braun et al. (2008), Brunton (2012) et Wu et al. (2011) ont abordé la **crainte des effets des hypoglycémies** dans leurs travaux. Les participants de cette recherche ont verbalisé à plusieurs reprises leurs craintes des hypoglycémies pouvant conduire au coma et à la mort. À l'instar des travaux de Brunton (2012) cette crainte des hypoglycémies a un impact sur le bien-être physique, psychologique, social des diabétiques et peut influencer l'autogestion de leur diabète.

Selon Duggleby et al., (2012) l'**espoir** peut être identifié comme une ressource psychologique afin de mieux vivre avec la maladie chronique. Dans cette recherche, l'espoir associé à de nouveaux traitements a été un facteur favorable à l'autogestion pour certains participants. La perspective de traitements sans aiguilles, voire même la guérison du diabète ont été évoqués par certains participants. Il s'agit d'un facteur précis qui n'a pas été retrouvé dans les écrits scientifiques qui concernent le diabète de type 2.

Booth et al. (2013) se sont intéressés à la notion de **changement d'habitudes de vie**. Selon eux, la notion de changement s'inscrit dans un continuum et est influencée par de nombreux facteurs (manque de connaissances et de motivation, mauvaise perception des nouvelles habitudes suggérées, influence négative de l'environnement social et difficulté à changer de vieilles habitudes solidement ancrées). À la lumière des témoignages obtenus dans cette recherche, les changements d'habitudes de vie imposés par le diabète sont difficiles. Plus spécifiquement, les changements en lien avec une saine alimentation et la

pratique d'activité physique semblaient particulièrement ardues. Les participants ont mentionné qu'il y avait la vie avant le diabète et la vie après puisque le diabète impose un changement de mode vie, voire une discipline plus rigoureuse.

Livneh et Antonak, (2005) soulignent que le processus d'adaptation à la maladie s'inscrit dans une dynamique psychosociale. De ce fait, les réactions initiales d'adaptation telles que le choc et l'anxiété font souvent place, à plus long terme à des réactions comme la colère et la dépression résultant d'efforts infructueux de coping. Certains participants ont avoué avoir vécu un choc à l'annonce du diagnostic, au moment de l'introduction de l'insulinothérapie et avoir été ou être déprimés en raison du diabète. L'adaptation à la maladie chronique permet, selon Livneh & Antonak (2005), d'accéder à une nouvelle vie et au retour à l'homéostasie. Quelques participants ont corroboré cette idée en disant s'être adaptés, au fil du temps au diabète et au mode de vie qu'il impose. Certains y voyaient même des avantages, tels qu'être plus à l'écoute de leurs corps et de leurs besoins, et ils appréciaient les saines habitudes de vie initialement requises. Dans le même ordre d'idée, le **facteur « temps »** fut récurrent dans les récits des participants. Sans nommer clairement le processus d'adaptation, les participants ont parlé du temps nécessaire à l'adaptation à la maladie. Il a été possible de constater que le diabète de type 2, par sa chronicité, s'inscrit dans l'histoire de vie des personnes qui en sont atteintes puisqu'il s'agit d'une longue suite d'expériences et d'événements. Par ailleurs, les participants ont mentionné que la réalisation des activités d'autogestion nécessitait beaucoup de temps, jour après jour alors

que le temps requis pour la gestion du diabète de type 2 est peu abordé dans les écrits scientifiques consultés.

Owen (2010) soutient que les diabétiques doivent planifier rigoureusement leurs voyages afin d'assurer leur sécurité et qu'il est d'une importance capitale d'avoir accès à de l'information adaptée afin de réduire les problèmes qui peuvent survenir. Dans cette recherche, les **sorties et les voyages**, du fait qu'ils sortent du cadre régulier, sont des facteurs qui provoquent inévitablement des débalancements glycémiques et compliquent l'autogestion. Plusieurs participants ont dit ne pas voyager en raison des exigences associées à l'autogestion du diabète. La planification requise pour les voyages semblait parfois trop lourde à leurs yeux pour qu'il vaille la peine d'effectuer ces sorties. Dans un contexte de région éloignée, la distance peut éventuellement amener des restrictions supplémentaires. L'équilibre glycémique chèrement atteint devient un argument pour refuser des voyages et des sorties. Ce type d'information, spécifique aux sorties et aux voyages, n'a pas été recensé dans les écrits scientifiques consultés.

Le gouvernement du Québec a simplifié au cours des dernières années la procédure de remboursement de plusieurs médicaments d'exception aux patients diabétiques (Association canadienne du diabète, 2010). Généralement, **l'accessibilité au matériel** est appréciée. Il semble facile à utiliser et disponible.

L'importance des pratiques exemplaires en matière **d'injection d'insuline** est nécessaire afin d'optimiser les résultats de la thérapie et d'assurer le bien-être et la sécurité

des diabétiques insulino-traités (FIT, 2012). Dans cette recherche, quelques participants ont mentionné éprouver de la douleur lors des injections d'insuline. Cette situation, souvent liée à une technique d'injection inadéquate (FIT, 2012), semble représenter un inconvénient associé à la thérapie selon les participants. Par ailleurs, tel que mentionné par Gurková (2009) et Sigurdardottir (2005), la **croissance en l'efficacité du traitement** contribue à sa réussite et à la gestion flexible du diabète. Dans cette recherche, des participants ont affirmé apprécier la thérapie à l'insuline en raison de son efficacité et de sa flexibilité. Ces participants étaient en mesure d'ajuster leurs doses d'insuline de façon sécuritaire en fonction de leurs activités et parvenaient à atteindre un état d'équilibre glycémique satisfaisant.

Le terme « **tricherie** » a été utilisé par les participants lorsqu'ils dérogeaient du cadre des recommandations officielles. Cette notion de « tricherie » n'a pas été retrouvée dans les écrits scientifiques. Malgré leurs connaissances et leur perception de l'importance de suivre les recommandations, les participants rapportent tricher à l'occasion. Les variations au plan alimentaire sont le principal élément de « tricherie » rapporté lorsqu'il s'agit de se gâter ou encore de faire comme les autres. Cela entraîne un écart au plan de traitement qui semblait provoquer chez eux une certaine forme de culpabilité et de honte. Les participants se sentent responsables lorsqu'ils ont un comportement alimentaire qu'ils jugent inadéquat parce qu'ils ont les connaissances et l'expérience pour comprendre les conséquences à court terme sur leur taux de glycémie. Plusieurs d'entre eux ont développé des stratégies leur permettant de « tricher » et de prendre des mesures correctives leur permettant de

recupérer à court terme les conséquences des écarts de traitement. La « tricherie » semble à certains égards utilisée pour alléger la rigueur et la discipline requises à l'autogestion; un paradoxe entre les recommandations et la notion d'équilibre désiré.

Finalement un autre facteur, la **discipline**, n'a pas été fréquemment identifié dans les écrits scientifiques consultés alors qu'il a été abondamment abordé par les participants. La discipline perçue comme un défi quotidien, une rigueur de conduite, a été associée aux qualités requises pour réussir à accomplir les activités d'autogestion et assurer le contrôle de la maladie (Turcotte, 2008). Cette règle de conduite semble requise pour prévenir les hypoglycémies et les autres complications du diabète. La discipline implique l'acquisition et le déploiement de nombreuses connaissances. Le sentiment d'efficacité personnelle, le soutien social des proches et des professionnels de la santé semblent aussi être, aux yeux des participants, des facteurs favorisant la discipline. Enfin, il a été possible de constater qu'une discipline de vie exemplaire était nécessaire à la réalisation des activités d'autogestion et aux changements d'habitudes de vie imposés par la maladie.

Globalement, la confrontation des résultats a permis de constater que plusieurs facteurs qui influencent l'autogestion du diabète de type 2 insulinotraité sont semblables à ceux rapportés dans les écrits scientifiques. Toutefois dans la présente recherche, certaines particularités ont pu être mises en évidence dont l'importance des connaissances acquises grâce aux expériences de vie des personnes diabétiques, le caractère restrictif de l'autogestion du diabète et l'attribution d'un rôle de soutien social aux professionnels de la santé. De plus, plusieurs facteurs pouvant potentiellement influencer l'autogestion du

diabète de type 2 chez des adultes insulino-traités ont également été dégagés à savoir les antécédents de santé personnels et familiaux, la présence de comorbidités, l'espoir en de nouveaux traitements ou en la guérison, le refus des sorties et des voyages, la «tricherie» et la discipline. Malgré le fait que ces facteurs (tricherie, discipline, antécédents de santé personnels et familiaux) ne soient pas clairement nommés dans les écrits scientifiques, il n'est pas impossible qu'ils soient sous-entendus dans les facteurs personnels et environnementaux identifiés, entre autres, par Sousa et Zauszniewski (2005).

6.4 Forces et limites de la recherche

6.4.1 Limites

La présente recherche comporte également des limites découlant des décisions méthodologiques. En effet, le recrutement d'un nombre restreint de participants (10) alors qu'il s'agit d'un problème qui touche une grande partie de la population ne permet pas une transposition à grande échelle des résultats. Aussi, le choix de tenir cette recherche dans un contexte d'un territoire d'une région éloignée peut réduire la transférabilité des résultats de la recherche. Étant donné que la recherche a été effectuée dans une ville comptant un seul Centre de santé et de services sociaux où sont regroupés les services offerts par les professionnels de la santé, certains participants pouvaient déjà avoir côtoyé ou bénéficié d'un suivi médical auprès d'un membre de l'équipe de travail de l'étudiante chercheuse. Il n'est pas impossible que cette situation ait entraîné un biais de désirabilité où que des participants aient banalisé certains éléments de leur vécu, dont leur appréciation des soins

de santé. Pour diminuer ce type de biais, le recrutement des participants n'a pas été fait par l'étudiante chercheuse, mais par un autre membre de l'équipe de travail (infirmière).

De plus, lors des entrevues, la perception des participants diabétiques de type 2 insulinotraités sur le fait de recevoir des soins et services dans un contexte de région éloignée, n'a pas été abordée. Une autre limite peut être attribuable au fait que la totalité des participants avait accès à un médecin de famille et à un suivi régulier par une équipe interdisciplinaire. Étant donné que l'accès aux ressources peut être très différent d'une région du Québec à une autre, cette situation peut également réduire la transférabilité des résultats. Les participants de la recherche demeuraient près du CSSS et ont accepté de se déplacer pour participer aux entrevues. Il n'est pas impossible que d'autres adultes diabétiques de type 2 insulinotraités du territoire de la Manicouagan, demeurant à une distance plus éloignée du CSSS, donc nécessitant un temps de déplacement supérieur à celui des participants, aient identifié d'autres facteurs d'influence de l'autogestion du diabète de type 2.

6.5 Retombées de la recherche

6.5.1 Retombées pour la recherche

Les retombées pour la recherche sont nombreuses. Premièrement, cette recherche a permis de documenter le concept d'autogestion du diabète de type 2 à partir de données empiriques. Deuxièmement, la recherche a contribué à enrichir les connaissances actuelles des facteurs susceptibles d'influencer l'autogestion d'adultes diabétiques de type 2

insulinotraités. Troisièmement, l'originalité de cette recherche réside dans le fait qu'il s'agit d'une des premières recherches sur le sujet à être réalisée dans un contexte de région éloignée québécoise.

Plusieurs avenues de recherche pourraient permettre d'accroître davantage la connaissance des facteurs qui influencent l'autogestion du diabète de type 2. À cet effet, il serait intéressant d'étendre cette recherche dans un contexte semblable soit dans d'autres régions éloignées du Québec afin de mettre en évidence les similitudes et les contrastes. D'autres avenues consisteraient à étendre la recherche des facteurs qui influencent l'autogestion du diabète de type 2 à d'autres clientèles, soit auprès d'adultes diabétiques de type 2 traités uniquement à l'aide d'hypoglycémifiants oraux, auprès d'adultes autochtones aux prises avec le diabète de type 2 qui reçoivent une insulinothérapie, ou encore, auprès d'adolescentes et d'adolescents diabétiques de type 2 traités ou non à l'insuline. Des recherches quantitatives pourraient également permettre de vérifier les relations entre certains facteurs d'influence et la capacité d'autogestion du diabète. Aussi, d'autres recherches pourraient permettre d'explorer des thèmes peu documentés à ce jour, soit le rôle des apprentissages expérientiels dans l'autogestion du diabète, l'impact psychologique des antécédents de santé familiaux, la complexification de l'autogestion du diabète en raison des comorbidités, l'espoir en de nouveaux traitements ou en la guérison comme source de motivation et le refus des sorties et des voyages en raison du déséquilibre glycémique qu'ils provoquent. Les facteurs « tricherie » et discipline pourraient représenter des thèmes prometteurs pour de futures recherches.

6.5.2 Retombées pour la pratique infirmière

Cette recherche a permis d'identifier les facteurs qui influencent l'autogestion du diabète de type 2 insulinotraité selon la perception de dix adultes vivant dans une région éloignée. La recherche permettra, grâce à une meilleure compréhension des facteurs qui influencent l'autogestion des diabétiques de type 2 insulinotraités, de bonifier les outils actuels d'enseignement et d'évaluation et développer de nouvelles stratégies afin de faciliter l'autogestion du diabète de type 2. Les professionnels de la santé qui interviennent auprès des adultes diabétiques de type 2 insulinotraités, pourraient prendre en compte les résultats de cette recherche pour renforcer certains aspects des plans d'enseignement qui s'adressent à cette clientèle afin de faciliter l'autogestion.

Les résultats de cette recherche pourront éventuellement contribuer à améliorer la pratique infirmière en ajoutant des éléments de compréhension aux dimensions complexes impliquées dans l'autogestion du diabète de type 2 insulinotraité. Ceci revêt un caractère important, puisque l'incompréhension et l'ignorance des facteurs qui influencent l'autogestion peuvent mener à une impasse thérapeutique (Ahola & Groop, 2013; Handley et al., 2010; Janes et al., 2013; Rodriguez, 2013).

6.5.3 Retombées pour les diabétiques de type 2 insulinotraités

Par leur contribution à ce projet de recherche, les adultes diabétiques de type 2 insulinotraités ont eu l'opportunité de réfléchir à l'autogestion de leur maladie et aux facteurs susceptibles de l'influencer. Les informations qu'ils ont accepté de partager enrichissent les connaissances actuelles sur l'autogestion et pourraient, éventuellement,

contribuer à personnaliser davantage les services offerts aux diabétiques du territoire de la Manicouagan. La diversité et la pluralité des facteurs d'influence de l'autogestion du diabète de type 2 identifiés au cours de cette recherche, confirment l'importance d'individualiser l'enseignement auprès de cette clientèle afin de mieux répondre à leurs besoins.

6.5.4 Forces

Étant donné qu'il s'agissait d'une première recherche s'intéressant aux facteurs d'influence de l'autogestion du diabète de type 2 dans un territoire d'une région éloignée, le devis de recherche qualitatif exploratoire était tout à fait indiqué (Fortin, 2010). L'entrevue semi-dirigée, mode de collecte de données privilégié lorsque le chercheur désire comprendre la signification d'un phénomène vécu par les participants (Fortin, 2010), a été utilisée à deux reprises auprès de l'ensemble des participants afin de documenter leur perception des facteurs qui influencent l'autogestion de leur diabète de type 2. L'analyse des données a permis de mettre en évidence les facteurs d'influence de l'autogestion du diabète de type 2 dans un contexte de région éloignée et de dégager plus spécifiquement deux facteurs peu documentés dans les écrits scientifiques soit la « tricherie » et la discipline. De ces faits, les résultats de la recherche peuvent orienter les interventions-infirmières auprès des diabétiques de type 2 insulino-traités vivant en région éloignée afin de faciliter l'autogestion de leur maladie.

Parmi les décisions méthodologiques prises au cours de cette recherche, certaines aspiraient à assurer la crédibilité des résultats de la recherche (Fortin, 2010). À cet effet, les

mesures qui ont été prises sont la validation du guide d'entrevue auprès d'un adulte diabétique de type 2 insulinotraité avant le début de la collecte de données, une entrevue de validation auprès de chaque participant afin de vérifier la compréhension de la première entrevue, la codification des données réalisée par au moins deux chercheuses et l'analyse des données effectuée selon une approche inductive et itérative. La tenue de rencontres d'équipe régulières a permis de peaufiner l'analyse et de tenir compte du positionnement de chaque chercheuse. Enfin, la tenue d'un journal de bord par l'étudiante chercheuse a joué un rôle complémentaire. Ce dernier a rendu compte des observations, des faits survenus lors des entrevues avec les participants, de leurs réactions et de justifier des décisions méthodologiques (2^e entrevue par téléphone).

Afin d'augmenter la fiabilité de la recherche, c'est-à-dire pour permettre la reproductibilité du processus de recherche dans des circonstances similaires (Laperrière, 1997), les étapes de la recherche ont été décrites et le contexte a été précisé rapidement. De plus, les facteurs d'influence de l'autogestion ont été décrits en profondeur, les participants ont été sélectionnés par choix raisonné, deux entrevues ont été réalisées avec les mêmes personnes et l'interprétation et l'analyse des données ont été réalisées par au moins deux chercheuses.

La transférabilité soit, la possibilité de transposer les résultats de cette recherche à d'autres populations ou à d'autres contextes (Fortin, 2010), pourrait être facilitée du fait qu'une description en profondeur des facteurs qui influencent l'autogestion du diabète de type 2 chez des adultes insulinotraités a été produite.

CONCLUSION

Cette recherche qualitative exploratoire a permis de décrire, selon la perspective de dix diabétiques de type 2 insulino-traités du territoire de la Manicouagan, les facteurs qui influencent l'autogestion du diabète. Malgré le contexte de région éloignée, les participants de la recherche ont exprimé spontanément leurs perceptions qui vont dans le même sens que ce qui est rapporté dans les écrits scientifiques.

Bien que plusieurs facteurs identifiés dans la recherche soient semblables à ceux issus des écrits scientifiques (Sousa et Zauszniewski, 2005), d'autres facteurs émergents, tels que la discipline et la « tricherie », ont été mis en évidence. Par ailleurs, cette recherche a permis de documenter des facteurs susceptibles d'influencer l'autogestion du diabète de type 2 chez les adultes insulino-traités qui n'ont pas été retrouvés dans les écrits scientifiques consultés soit l'importance des connaissances expérientielles des diabétiques, le caractère restrictif de l'autogestion du diabète, l'attribution d'un rôle de soutien social aux professionnels de la santé, l'impact psychologique lié aux antécédents de santé familiaux, la complexification de l'autogestion associée aux comorbidités, l'espoir en de nouveaux traitements ou en la guérison comme source de motivation et finalement le refus des sorties et des voyages en raison du déséquilibre glycémique qu'ils provoquent.

L'autogestion du diabète est complexe. La nécessité de mieux comprendre la réalité des adultes diabétiques de type 2 insulino-traités est primordiale pour les professionnels de la santé afin d'offrir des soins de qualité et un accompagnement thérapeutique adapté aux besoins multiples de cette population qui ne cesse de croître.

RÉFÉRENCES

- Adams, K., Corrigan, J. M. & Greiner, A. (2004). *1st Annual Crossing the Quality Chasm Summit: A Focus on Communities*: The National Academies Press.
- Agence de la santé publique du Canada. (2009). *Le diabète au Canada : Rapport du Système national de surveillance du diabète*. Ottawa: Repéré à www.snsd.gc.ca.
- Ahola, A. J. & Groop, P. h. (2013). Barriers to self-management of diabetes. *Diabetic Medicine*, 30(4), 413-420.
- Aljaseem, L. I., Peyrot, M., Wissow, L. & Rubin, R. R. (2001). The impact of barriers and self-efficacy on self-care behaviors in type 2 diabetes. *The Diabetes Educator*, 27(3), 393-404.
- Association canadienne du diabète. (2008). Définition, classification et diagnostic du diabète et d'autres catégories de dysglycémies. Dans A. C. d. Diabète (Éd.), *Lignes directrices de pratique clinique 2008 de l'Association canadienne du diabète pour la prévention et le traitement du diabète au Canada* (Vol. 32 (suppl. 2), pp. 225 pages). Toronto.
- Association canadienne du diabète. (2010). Diabète : Le Canada à l'heure de la remise en question. *Tracer une nouvelle voie*.
- Atak, N., Gurkan, T. & Kose, K. (2008). The effect of education on knowledge, self management behaviours and self efficacy of patients with type 2 diabetes. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 26(2), 66-74.
- Bandura, A. (2004). Health promotion by social cognitive means. *Health Education & Behavior*, 31(2), 143-164.

- Bawadi, H. A., Banks, A. D., Ammari, F., Tayyem, R. F. & Jebreen, S. (2012). Stage of change of 6 health-related behaviors among patients with type 2 diabetes. *Primary Care Diabetes*, 6(4), 319-327.
- Becker, T. & Hux, J. (2011). Risk of acute complications of diabetes among people with schizophrenia in ontario, Canada. *Diabetes Care*, 34(2), 398-402.
- Benroubi, M. (2011). Fear, guilt feelings and misconceptions: Barriers to effective insulin treatment in type 2 diabetes. *Diabetes Research & Clinical Practice*, 93, S97-99.
- Booth, Bishara, P., Lipscombe, L. L., Shah, B. R., Feig, D. S., Bhattacharyya, O. & Bierman, A. S. (2012). Universal drug coverage and socioeconomic disparities in major diabetes outcomes. *Diabetes Care*, 35(11), 2257-2264.
- Booth, Lowis, C., Dean, M., Hunter, S. J. & McKinley, M. C. (2013). Diet and physical activity in the self-management of type 2 diabetes: Barriers and facilitators identified by patients and health professionals. *Primary Health Care Research & Development (Cambridge University Press / UK)*, 14(3), 293-306.
- Braun, A., Samann, A., Kubiak, T., Zieschang, T., Kloos, C., Oster, P., ... Schiel, R. (2008). Effects of metabolic control, patient education and initiation of insulin therapy on the quality of life of patients with type 2 diabetes mellitus. *Patient Education And Counseling*, 73(1), 50-59.
- Brunton, S. A. (2012). Hypoglycemic potential of current and emerging pharmacotherapies in type 2 diabetes mellitus. *Postgraduate Medicine*, 124(4), 74-83.
- Bulteel L., G. M., Piron C., Vanderwee K., Verhaeghe S., Caillet O., Van Durme T., Vandermolen M., Defloor t. (2009). Actualisation de la base de données BeST & ajout de nouvelles échelles dans le base de données BeST. Rapport de recherche adressé au Bruxelles:
- Canadian diabetes association. (2013). Canadian diabetes association 2013 clinical practice guideline for the prevention and management of diabetes in Canada. *Canadian journal of diabetes*, 37 (suppl 1), S1-S212.

- Centre de santé et de services sociaux de la Manicouagan. (2012). *Cahier de bord du résident en médecine familiale 2012-2013*. Baie-Comeau: Unité de médecine familiale de Manicouagan.
- Charbonneau, E. (2011). *Effet d'un programme d'autogestion pour diabétiques de type 2 sur leurs connaissances, leurs comportements de santé et leurs paramètres métaboliques*. MR82122 M.A., Université du Québec à Rimouski (Canada), Ann Arbor. Repéré à <http://search.proquest.com/>.
- Comité d'experts des Lignes directrices clinique de l'Association canadienne du diabète. (2013). Lignes directrices de pratique clinique 2013 de l'Association canadienne du diabète pour la prévention et le traitement du diabète au Canada. *Canadian Journal of Diabetes, suppl 5*, S361-S598.
- Conseil canadien de la santé. (2012). Soutien à l'autogestion pour les canadiens atteints de maladies chroniques : Point de mire sur les soins de santé primaires. Rapport de recherche adressé au Toronto:
- Corbalan, J. A. (2000). Pertinence de la recherche qualitative : Approche comparative de la recherche qualitative et quantitative. *Recherche en Soins Infirmiers*, 61, 13-22.
- Côté, G. (2013). *Le diabète en omnipratique* (Troisième édition éd.). Rimouski: Agence de la santé et des services sociaux du Bas-Saint-Laurent.
- DCCT Research Group. (1994). Effect of intensive diabetes treatment on the development and progression of long-term complications in adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus: Diabetes Control and Complications Trial. Diabetes Control and Complications Trial Research Group. *The Journal Of Pediatrics*, 125(2), 177-188.
- Denyes, M. J., Orem, D. E. & SozWiss, G. (2001). Self-care: A foundational science. *Nursing Science Quarterly*, 14(1), 48-54.
- Desforges J., A. C. (2010). *Guide facile d'utilisation des insulines à l'intention des professionnels de la santé*. Montréal: Diabète Québec.

- Duggleby, W., Hicks, D., Nekolaichuk, C., Holtslander, L., Williams, A., Chambers, T. & Eby, J. (2012). Hope, older adults, and chronic illness: a metasynthesis of qualitative research. *Journal of Advanced Nursing*, 68(6), 1211-1223.
- Edwall, L.-L., Danielson, E. & Ohrn, I. (2010). The meaning of a consultation with the diabetes nurse specialist. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 24(2), 341-348.
- Egede, L. E. (2004). Diabetes, major depression, and functional disability among U.S. adults. *Diabetes care*, 27(2), 8.
- Ékoé, J.-M. (2010). *Vivre avec une personne atteinte de diabète*. Montréal: Bayard Canada Livres.
- FIT, C. c. (2012). Fit Canada Forum sur la technique d'injection *Recommandations sur les meilleures pratiques relatives à la technique d'injection*.
- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche. Méthodes quantitatives et qualitatives*. (Chenelière Éducation éd.). Montréal.
- Funnell, M. M., Kruger, D. F. & Spencer, M. (2004). Self-management support for insulin therapy in type 2 diabetes. *Diabetes Educator*, 30(2), 274-280.
- Gallant, M. P. (2003). The influence of social support on chronic illness self-management: A review and directions for research. *Health Education & Behavior*, 30(2), 170-195.
- Gazmararian, J. A., Ziemer, D. C. & Barnes, C. (2009). Perception of barriers to self-care management among diabetic patients. *The Diabetes Educator*, 35(5), 778-788.
- Gillibrand, W. & Holdich, P. (2010). Supporting people with diabetes-related stress and depression. *Practice Nursing*, 21(7), 362-365.
- Glasgow, R. E., Hampson, S. E., Strycker, L. A. & Ruggiero, L. (1997). Personal-model beliefs and social-environmental barriers related to diabetes self-management. *Diabetes Care*, 20(4), 556-561.

- Goldman-Levine, J. (2014). Insulin patch pumps: a new tool for Type 2. *Diabetes Self-Management*, 31(2), 10.
- Gouvernement du québec. (2012). Les déterminants de la santé : mieux comprendre pour mieux agir. 26.
- Greenfield, S., Billimek, J., Pellegrini, F., Franciosi, M., De Berardis, G., Nicolucci, A. & Kaplan, S. H. (2009). Comorbidity affects the relationship between glycemic control and cardiovascular outcomes in diabetes. *Annals of Internal Medicine*, 151(12), 854-860.
- Gurková, E., Cáp, J. & Ziaková, K. (2009). Quality of life and treatment satisfaction in the context of diabetes self-management education. *International Journal Of Nursing Practice*, 15(2), 91-98.
- Hagan, L. (2013). *L'autogestion du diabète : comment développer la motivation et la capacité d'agir des patients*. Communication présentée Le diabète sucré et les nouveautés : De l'os diabétique au nouvelles lignes directrices canadiennes 2013 de pratique clinique du diabète : un nouveau départ, Québec.
- Halimi, S. (2005). Éducation thérapeutique Dans E. Flamarion (Éd.), *Traité de diabétologie* (pp. 443-444). Paris.
- Handley, J., Pullon, S. & Gifford, H. (2010). Living with type 2 diabetes: 'Putting the person in the pilots' seat'. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 27(3), 12-19.
- Harris, S. B., Kapor, J., Lank, C. N., Willan, A. R. & Houston, T. (2010). Clinical inertia in patients with T2DM requiring insulin in family practice. *Canadian Family Physician Médecin De Famille Canadien*, 56(12), e418-e424.
- Heinrich, E., Schaper, N. C. & de Vries, N. K. (2010). Self-management interventions for type 2 diabetes: A systematic review. *European Diabetes Nursing*, 7(2), 71-76.

- Heisler, M., Bouknight, R. R., Hayward, R. A., Smith, D. M. & Kerr, E. A. (2002). The relative importance of physician communication, participatory decision making, and patient understanding in diabetes self-management. *Journal Of General Internal Medicine*, 17(4), 243-252.
- Hernandez-Tejada, M. A., Campbell, J. A., Walker, R. J., Smalls, B. L., Davis, K. S. & Egede, L. E. (2012). Diabetes empowerment, medication adherence and self-care behaviors in adults with type 2 diabetes. *Diabetes Technology & Therapeutics*, 14(7), 630-634.
- Hirsh, I. B. (2007). Insulin Therapy : Evolution and practice. *Endocrinology and Metabolism Clinics of North America*, 36(Suppl. 2), 7-8.
- Hörnsten, Å., Jutterström, L., Audulv, Å. & Lundman, B. (2011). A model of integration of illness and self-management in type 2 diabetes. *Journal of Nursing & Healthcare of Chronic Illnesses*, 3(1), 41-51.
- Janes, R., Titchener, J., Pete, J., Pere, R. & Senior, J. (2013). Understanding barriers to glycaemic control from the patient's perspective. *Journal of Primary Health Care*, 5(2), 114-122.
- Kangas, T. (2001). Autogestion : Un investissement considérable mais rentable. *Diabetes Voice*, 46(Octobre), 3.
- Kaufman, N. (2010). Internet and information technology use in treatment of diabetes. *International Journal of Clinical Practice (Supplement)*, 64, 41-46.
- King, D. K., Glasgow, R. E., Toobert, D. J., Strycker, L. A., Estabrooks, P. A., Osuna, D. & Faber, A. J. Self-Efficacy, Problem Solving, and Social-Environmental Support Are Associated With Diabetes Self-Management Behaviors. *Diabetes Care*, 33(4), 751-753.
- Laperrière, A. (1997). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. Dans J. Poupart, J. Deslauriers, L. Groux, A. Laperrière, R. Mayer & A. Pires (Éds.), *La recherche qualitative : enjeux épidémiologiques et méthodologiques* (pp. 365-387). Montréal: Gaëtan Morin.

- Leiter, L. A., Berard, L., Bowering, C. K., Cheng, A. Y., Dawson, K. G., Ekoé, J.-M., ... Langer, A. (2013). Type 2 diabetes mellitus management in Canada: Is it improving? *Canadian Journal of Diabetes*, 37(2), 82-89.
- Ligthelm, R. J., Kaiser, M., Vora, J. & Yale, J.-F. (2012). Insulin use in elderly adults: Risk of hypoglycemia and strategies for care. *Journal Of The American Geriatrics Society*, 60(8), 1564-1570.
- Livneh, H. & Antonak, R. F. (2005). Psychosocial Adaptation to Chronic Illness and Disability: A Primer for Counselors. *Journal of Counseling & Development*, 83(1), 12-20.
- Lloyd, C. (2008, mars 2008). L'impact du diabète sur la dépression et de la dépression sur le diabète. *Diabetes Voice*, 53, 4.
- Lorig, K. R. & Holman, H. (2003). Self-management education: History, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals Of Behavioral Medicine: A Publication Of The Society Of Behavioral Medicine*, 26(1), 1-7.
- Miles, M. B. & Huberman, M. A. (2003). *Analyse des données qualitatives*. Paris: De Boeck Université.
- Nagelkerk, J., Reick, K. & Meengs, L. (2006). Perceived barriers and effective strategies to diabetes self-management. *Journal of Advanced Nursing*, 54(2), 151-158.
- Nunnelee, J. D. (2008). Review of an article: The ADVANCE Collaborative Group. (2008). Intensive Blood Glucose Control and Vascular Outcomes in Patients with Type 2 Diabetes. NEJM 2008;358:2560-2572. *Journal of Vascular Nursing*, 26(4), 125-125.
- ORIGIN trial investigators. (2012). Basal Insulin and Cardiovascular and Other Outcomes in Dysglycemia. *New England Journal of Medicine*, 367(4), 319-328.
- Owen, R. (2010). Travelling with diabetes. *Practice Nursing*, 21(5), 258.

- Patel, A., MacMahon, S., Chalmers, J., Neal, B., Billot, L., Woodward, M., ... Travers, F. (2008). Intensive blood glucose control and vascular outcomes in patients with type 2 diabetes. *The New England Journal Of Medicine*, 358(24), 2560-2572.
- Péres, D. S., Franco, L. J. & dos Santos, M. A. (2008). Feelings of women after the diagnosis of type 2 diabetes. *Revista Latino-Americana de Enfermagem (RLAE)*, 16(1), 101-108.
- Peyrot, M., Rubin, R. R., Lauritzen, T., Skovlund, S. E., Snoek, F. J., Matthews, D. R., ... Kleinbreil, L. (2005). Resistance to insulin therapy among patients and providers: Results of the cross-national Diabetes Attitudes, Wishes, and Needs (DAWN) study. *Diabetes Care*, 28(11), 2673-2679.
- Pouwer, F., Geelhoed-Duijvestijn, P. H. L. M., Tack, C. J., Bazelmans, E., Beekman, A. J., Heine, R. J. & Snoek, F. J. (2009). Prevalence of comorbid depression is high in out-patients with Type 1 or Type 2 diabetes mellitus. Results from three out-patient clinics in the Netherlands. *Diabetic Medicine*, 27(2), 217-224.
- Pun, S. P. Y., Coates, V. & Benzie, I. F. F. (2009). Barriers to the self-care of type 2 diabetes from both patients' and providers' perspectives: Literature review. *Journal of Nursing & Healthcare of Chronic Illnesses*, 1(1), 4-19.
- Rabasa-Lhoret, R. (2013). *Insulinothérapie : approches modernes et progrès réalisés*. Communication présentée Le diabète sucré et les nouveautés : De l'os diabétique aux nouvelles Lignes directrices canadiennes 2013 de pratique clinique : un nouveau départ, Québec.
- Renard, C. (1996). Le temps qui passe et l'autogestion de la maladie et du traitement. *Bulletin d'Education du Patient*, 15.
- Robert, P. (Éd.) (2009) Le nouveau Petit Robert dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française. Paris: Éditions Le Robert.

- Rochester, C. D., Leon, N., Dombrowski, R. & Haines, S. T. (2010). Collaborative drug therapy management for initiating and adjusting insulin therapy in patients with type 2 diabetes mellitus. *American Journal Of Health-System Pharmacy: AJHP: Official Journal Of The American Society Of Health-System Pharmacists*, 67(1), 42-48.
- Rodriguez, K. M. (2013). Intrinsic and extrinsic factors affecting patient engagement in diabetes self-management: Perspectives of a certified diabetes educator. *Clinical Therapeutics*, 35(2), 170-178.
- Rosenstock, I. M., Strecher, V. J. & Becker, M. H. (1988). Social learning theory and the health belief model. *Health Education Quarterly*, 15(2), 175-183.
- Ruggiero, L., Glasgow, R., Dryfoos, J. M., Rossi, J. S., Prochaska, J. O., Orleans, C. T., ... Johnson, S. (1997). Diabetes self-management. Self-reported recommendations and patterns in a large population. *Diabetes Care*, 20(4), 568-576.
- Ruston, A., Smith, A. & Fernando, B. (2013). Diabetes in the workplace - diabetic's perceptions and experiences of managing their disease at work: A qualitative study. *BMC Public Health*, 13, 386-386.
- Schilling, L. S., Grey, M. & Knafl, K. A. (2002). The concept of self-management of type 1 diabetes in children and adolescents: an evolutionary concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 37(1), 87-99.
- Schopman, J. E., Geddes, J. & Frier, B. M. (2010). Prevalence of impaired awareness of hypoglycaemia and frequency of hypoglycaemia in insulin-treated type 2 diabetes. *Diabetes Research & Clinical Practice*, 87(1), 64-68.
- Schub, T. & Spears, T. (2013). Diabetes Mellitus, Type 2. Dans D. Pravikoff & D. Pravikoff (Éds.), (pp. 2p). Glendale, California: Cinahl Information Systems.
- Shehatah, A., Rabie, M. A. & Al-Shahry, A. (2010). Prevalence and correlates of depressive disorders in elderly with type 2 diabetes in primary health care settings. *Journal of Affective Disorders*, 123(1-3), 197-201.

- Sigurardottir, A. K. (2005). Self-care in diabetes: model of factors affecting self-care. *Journal of Clinical Nursing*, 14(3), 301-314.
- Siminerio, L. M., Piatt, G. A., Emerson, S., Ruppert, K., Saul, M., Solano, F., ... Zgibor, J. C. (2006). Deploying the chronic care model to implement and sustain diabetes self-management training programs. *Diabetes Educator*, 32(2), 253-260.
- Skovlund, S. E. (2004). Attitudes, souhaits et besoins face au diabète. *Diabetes Voice*, 49, 8.
- Song, M. & Lipman, T. H. (2008). Concept analysis: Self-monitoring in type 2 diabetes mellitus. *International Journal of Nursing Studies*, 45(11), 1700-1710.
- Sousa, V. D. (2003). *Testing a conceptual framework for diabetes self-care management*. Ph.D., Case Western Reserve University (Health Sciences). Repéré à <http://sbiproxy.uqac.ca/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=2005057879&login.asp&lang=fr&site=ehost-live>.
- Sousa, V. D., Hartman, S. W., Miller, E. H. & Carroll, M. A. (2009). New measures of diabetes self-care agency, diabetes self-efficacy, and diabetes self-management for insulin-treated individuals with type 2 diabetes. *Journal of Clinical Nursing*, 18(9), 1305-1312.
- Sousa, V. D. & Zauszniewski, J. A. (2005). Toward a theory of diabetes self-care management. *Journal of Theory Construction & Testing*, 9(2), 61-67.
- Sprague, M. A., Shultz, J. A. & Branen, L. J. (2006). Understanding patient experiences with goal setting for diabetes self-management after diabetes education. *Family & Community Health*, 29(4), 245-255.
- Stewart B. Harris. (2008). *Prévention et prise en charge du diabète de type 2 chez l'adulte*: Elsevier.
- Stopford, R., Winkley, K. & Ismail, K. (2013). Social support and glycemic control in type 2 diabetes: A systematic review of observational studies. *Patient Education & Counseling*, 93(3), 549-558.

- Tang, T. S., Funnell, M. M., Brown, M. B. & Kurlander, J. E. (2010). Self-management support in "real-world" settings: An empowerment-based intervention. *Patient Education & Counseling*, 79(2), 178-184.
- Thérriault, Y. (2011). *Prévalence et incidence du diabète chez les personnes de 20 ans et plus sur la Côte-Nord 2000-2001 à 2008-2009*. Baie-Comeau: Agence de la santé et des services sociaux de la Côte-Nord.
- Thomas, E. A. (2011). Diabetes at work. *AAOHN Journal*, 59(5), 213-220.
- Tol, A., Baghbanian, A., Rahimi, A., Shojaeizadeh, D., Mohebbi, B. & Majlessi, F. (2011). The Relationship between perceived social support from family and diabetes control among patients with diabetes type 1 and type 2. *Iranian Journal of Diabetes & Lipid Disorders*, 10, 1-8.
- Tseng, C. W., Tierney, E. F., Gerzoff, R. B., Dudley, R. A., Waitzfelder, B., Ackermann, R. T., ... Mangione, C. M. (2008). Race/ethnicity and economic differences in cost-related medication underuse among insured adults with diabetes: the Translating Research Into Action for Diabetes Study. *Diabetes Care*, 31(2), 261-266.
- Turcotte, C. (2008). *Approche globale de prédiction d'adhésion au traitement et d'autogestion des soins chez des adultes diabétiques de type 2 : Rôles des facteurs psychosociaux*. Université de Montréal, Montréal. Repéré à <http://proquest.umi.com.sbiproxy.uqac.ca/pqdweb?index=0&sid=2&srchmode=1&vinst=PROD&fmt=6&startpage=-1&clientid=13817&vname=PQD&did=1882327311&scaling=FULL&ts=1296909292&vtype=PQD&rqt=309&TS=1296909298&clientId=13817>.
- Udlis, K. A. (2011). Self-management in chronic illness: Concept and dimensional analysis. *Journal of Nursing & Healthcare of Chronic Illnesses*, 3(2), 130-139.
- Udovichenko, O. V. & Voloshin, V. E. (2000). Who reads Internet materials about diabetes? *Practical Diabetes International*, 17(8), 265-268.

- UK Prospective Diabetes Study (UKPDS) Group. (1998). Intensive blood-glucose control with sulphonylureas or insulin compared with conventional treatment and risk of complications in patients with type 2 diabetes (UKPDS 33). UK Prospective Diabetes Study (UKPDS) Group. *Lancet*, 352(9131), 837-853.
- Via, P. S. & Salyer, J. (1999). Psychosocial self-efficacy and personal characteristics of veterans attending a diabetes education program. *The Diabetes Educator*, 25(5), 727-737.
- Watkinson, M. (1998). Review: Patients living with diabetes mellitus focus on learning to balance by assuming control for the management of their illness [commentary on Paterson BL, Thorne S, Dewis M. State of the science. Adapting to and managing diabetes... clinical sidebar by Mary Gillespie. IMAGE J NURS SCH 1998;30(1):57-62]. *Evidence Based Nursing*, 1(4), 132-132.
- Wellard, S. J., Rennie, S. & King, R. (2008). Perceptions of people with type 2 diabetes about self-management and the efficacy of community based services. *Contemporary Nurse: A Journal for the Australian Nursing Profession*, 29(2), 218-226.
- Wilde, M. H. & Garvin, S. (2007). A concept analysis of self-monitoring. *Journal of Advanced Nursing*, 57(3), 339-350.
- Wilson, V. (2013). Patient use of the internet for diabetes information. *Nursing Times*, 109(23), 18-20.
- Wu, F.-L., Juang, J.-H. & Yeh, M. C. (2011). The dilemma of diabetic patients living with hypoglycaemia. *Journal of Clinical Nursing*, 20(15/16), 2277-2285.
- Xu, Y. (2005). *Understanding the factors influencing diabetes self-management in Chinese people with type 2 diabetes using structural equation modeling*. University of Cincinnati Ph.D., University of Cincinnati, United States -- Ohio. Repéré à <http://search.proquest.com/docview/305004492?accountid=14722>.
- Zauszniewski, J. A. & Graham, G. C. (2009). Comparison of short scales to measure depressive symptoms in elders with diabetes. *Western Journal of Nursing Research*, 31(2), 219-234.

APPENDICE 1

PROFIL DES PARTICIPANTS

Profil des participants

Âge	49 à 65 ans Moyenne : 57 ans
Sexe	5 hommes 5 femmes
État matrimonial	5 participants en couple 5 participants célibataires
Niveau de scolarité	6 niveaux secondaires 2 niveaux collégiaux 2 niveaux universitaires
Revenu	3 faibles revenus 7 revenus moyens
Statut d'emploi	4 participants sans emploi ou retraités 6 participants actifs sur le marché du travail
Proximité des services de santé	Tous à moins de quinze kilomètres
Diagnostic du diabète de type 2	Depuis 6 à 22 ans (1991 à 2007) Moyenne : 10 ans de diabète
Durée du traitement à l'insuline	Depuis 2 à 10 ans (2003 à 2011) Moyenne 5 ans
Nombre d'injection d'insuline par jour	<ul style="list-style-type: none"> • 5 participants avec 4 injections par jour • 2 participants avec 1 injection d'insuline et 1 injection de Victoza par jour • 2 participants avec 1 injection par jour • 1 participant avec 2 injections par jour.

APPENDICE 2

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT CONCERNANT LA PARTICIPATION DESTINÉ AUX PARTICIPANTS

1. TITRE DU PROJET

«Facteurs influençant l'autogestion du diabète : Perceptions des adultes diabétiques de type 2 insulino-traités »

2. RESPONSABLE(S) DU PROJET DE RECHERCHE

Responsable:

Françoise Courville, professeure agrégée
Département des sciences de la santé
Université du Québec à Chicoutimi
555 boul. de l'Université
Chicoutimi, Québec
G7H 2B1
Tél. 418-545-5011 poste 2374

Esther Cimon, inf. clinicienne, candidate à la maîtrise, étudiante chercheure

Direction de recherche :

Madame Françoise Courville, professeure agrégée

Co-direction de recherche :

Madame Marie-Claude Bouchard, professeure agrégée
Département des sciences de la santé
Université du Québec à Chicoutimi
555 boul. de l'Université
Chicoutimi, Québec
G7H 2B1
Tél. 418-545-5011 poste 5669

3. PRÉAMBULE

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à l'étudiante chercheuse et à lui demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

4. NATURE, OBJECTIFS ET DÉROULEMENT DU PROJET DE RECHERCHE

4.1. Description du projet de recherche

Cette recherche vise à connaître ce qui affecte votre réalité quotidienne en tant que diabétique de type 2 qui utilise de l'insuline.

4.2. Objectif(s) spécifique(s)

L'objectif de ce projet de recherche est de décrire, à partir de votre expérience personnelle, les facteurs qui influencent l'autogestion de votre diabète traité avec de l'insuline.

4.3. Déroulement

Si vous acceptez de collaborer à la recherche, vous serez invité à participer à une entrevue individuelle semi-dirigée et ultérieurement à une rencontre de validation de 30 minutes avec l'infirmière étudiante chercheuse. L'entrevue semi-dirigée, d'une durée de 60 à 90 minutes sera réalisée au cours de l'automne 2012 au CLSC Lionel Charest de Baie-Comeau, et se déroulera sur rendez-vous à un moment convenu préalablement au téléphone. Le contenu de cette entrevue sera enregistré sur bande audionumérique.

5. AVANTAGES, RISQUES ET/OU INCONVÉNIENTS ASSOCIÉS AU PROJET DE RECHERCHE

Votre contribution servira à mieux comprendre la réalité du diabétique de type 2 qui reçoit de l'insuline, ce qui permettra éventuellement d'améliorer les soins, le suivi et l'enseignement dispensé par les infirmières aux diabétiques. Votre participation à l'entrevue vous donnera aussi l'occasion de réfléchir aux facteurs qui influencent votre gestion du diabète et de son traitement, et de partager votre vécu dans le cadre d'une recherche.

Les risques associés à la participation à cette étude sont faibles. Cependant, certaines personnes pourraient vivre des émotions difficiles en lien avec le partage d'expériences liées au vécu d'être diabétique. Si tel était le cas, soyez assurés qu'un suivi psychologique et/ou médical vous sera offert.

6. CONFIDENTIALITÉ DES DONNÉES

Les données recueillies par cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun temps mener à votre identification. Votre confidentialité sera assurée en vous attribuant un code numérique plutôt qu'en vous identifiant avec votre nom. Les résultats de recherche, qui pourront être diffusés sous forme de communication scientifique ne permettront pas d'identifier les participants car seule une synthèse de l'ensemble de l'analyse des données sera publiée.

Les données recueillies seront conservées sous clé au département des sciences infirmières de l'Université du Québec à Chicoutimi, et les seules personnes qui y auront accès seront la directrice et la codirectrice de recherche, Mesdames Françoise Courville professeure agrégée, et Marie-Claude Bouchard professeure agrégée. Elles seront détruites dans sept ans et ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent document.

7. PARTICIPATION VOLONTAIRE ET DROIT DE RETRAIT

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non et de vous retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explications. En cas de retrait, les données recueillies pourront être utilisées pour cette recherche. Les formulaires de consentement et les enregistrements seront dans un premier temps conservés dans un classeur sous clé à la direction de l'Unité de médecine familiale de

Manicouagan. Une fois l'analyse terminée, ils seront conservés sous clé au département des sciences infirmières de l'Université du Québec à Chicoutimi, et les seules personnes qui y auront accès seront la directrice et la codirectrice de recherche, Mesdames Françoise Courville professeure agrégée, et Marie-Claude Bouchard professeure agrégée. Elles seront détruites dans sept ans et ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent document.

L'étudiante chercheuse se réserve aussi la possibilité de retirer un participant en lui fournissant des explications sur cette décision.

8. INDEMNITÉ COMPENSATOIRE

Pour vous dédommager du temps que vous accorderez à ce projet, et des déplacements que vous aurez à effectuer, une compensation symbolique de 20\$ vous sera remise.

9. PERSONNES-RESSOURCES

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relier à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec le responsable du projet de recherche aux coordonnées suivantes :

Esther Cimon, infirmière clinicienne, étudiante chercheuse : 418-296-2572 poste 5242

Madame Françoise Courville, professeure agrégée, responsable de la recherche : 1-800-463-9880 poste 2374

Madame Marie-Claude Bouchard, professeure agrégée, codirectrice : 1-800-463-9880 poste 5669

Pour toute question d'ordre éthique concernant votre participation à ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec la coordonnatrice du Comité d'éthique de la recherche aux coordonnées suivantes : 418-545-5011 poste 2493 ou cer@uqac.ca.

10. CONSENTEMENT

Consentement du participant

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées. Une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement m'a été remise.

Nom et signature du sujet de recherche

Date

Signature de la personne qui a obtenu le consentement si différent du chercheur responsable du projet de recherche.

J'ai expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

Nom et signature de la personne qui obtient le consentement

Date

Signature et engagement du chercheur responsable du projet

Je certifie qu'on a expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions que le sujet de recherche avait à cet égard et qu'on lui a clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée au sujet de recherche.

Nom et signature du chercheur responsable du projet de recherche

Date

APPENDICE 3
APPROBATION ÉTHIQUE



Université du Québec
à Chicoutimi

Comité d'éthique de la recherche
avec des êtres humains

APPROBATION ÉTHIQUE

Dans le cadre de l'Énoncé de politique des trois Conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains 2 et conformément au mandat qui lui a été confié par la résolution CAD-7163 du Conseil d'administration de l'Université du Québec à Chicoutimi, approuvant la *Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains* de l'UQAC, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Chicoutimi, à l'unanimité, délivre la présente approbation éthique puisque le projet de recherche mentionné ci-dessous rencontre les exigences en matière éthique et remplit les conditions d'approbation dudit Comité.

Responsable(s) du projet de recherche :

Madame Esther Cimon, Étudiante, Maîtrise en Sciences infirmières.

Co-Directeur(s) :

Madame Françoise Courville, Professeure, Sciences infirmières

Madame Marie-Claude Bouchard, Professeure, Sciences infirmières

Projet de recherche intitulé :

Facteurs influençant l'autogestion du diabète : Perceptions des adultes diabétiques de type 2 insulino-traités.

No référence : 602.347.01

La présente est valide jusqu'au 30 avril 2014.

Rapport annuel attendu pour le 4 février 2014.

<http://www.uqac.ca/recherche/ceer/index.php>

Date d'émission initiale de l'approbation : 27 avril 2012

Date(s) de renouvellement de l'approbation : 4 mars 2013

François Guérard, Ph.D., président CÉR

APPENDICE 4

AUTORISATION DU MILIEU

Autorisation du milieu

Docteur Roger Dubé
Directeur des services professionnels
Centre de santé et de services sociaux de Manicouagan
635, boulevard Joliet
Baie-Comeau (Québec) G5C 1P1
Tél. (419) 589-3701 poste 2609

Objet : Autorisation à la tenue du projet de recherche « Facteurs influençant l'autogestion du diabète : Perceptions des adultes diabétiques de type 2 insulino-traités », par Esther Cimon, infirmière clinicienne, candidate à la maîtrise en sciences infirmières à l'UQAC

Par la présente, je vous confirme que je me suis entretenu avec Esther Cimon concernant la réalisation de son projet de mémoire de maîtrise qui impliquera des usagers du Centre de santé et de services sociaux de Manicouagan. Les participants à la recherche seront recrutés à la clinique de diabète et à l'UMF de Manicouagan, et seront rencontrés au CLSC Lionel Charest. Je comprends que les activités, supervisées par des professeurs agrégées du module des sciences infirmières de l'UQAC (Mesdames Françoise Courville et Marie-Claude Bouchard) seront réalisées en 2012 et 2013. De plus, l'élaboration du projet de recherche prend en compte les besoins de notre milieu et sous-tend la collaboration des acteurs concernés dans le processus de recherche.

J'ai pris bonne note des intentions de cette étudiante et je l'autorise à réaliser son projet dans notre milieu.

Signature



Titre :

DSP

Date :

20120322

APPENDICE 5
GUIDE D'ENTREVUE

Facteurs influençant l'autogestion du diabète : Perceptions des adultes diabétiques de type 2 insulino-traités.

Guide d'entrevue semi-structuré

1. Parlez-moi de votre diabète tel que vous le vivez actuellement avec le traitement à l'insuline.
2. Qu'est-ce que c'est pour vous l'autogestion du diabète ?
3. Pouvez-vous décrire les facteurs qui facilitent l'autogestion de votre diabète et de la thérapie à l'insuline ?
4. Pouvez-vous décrire les facteurs qui entravent l'autogestion de votre diabète et qui rend son traitement difficile ?
5. Avez-vous autres choses à me dire au sujet des soins reliés à votre diabète ?

